

UNIVERSIDAD DE ALCALA
DEPARTAMENTO DE PSICOPEDAGOGÍA Y EDUCACIÓN FÍSICA
FACULTAD DE DOCUMENTACIÓN



**REPRESENTACIONES DE LA INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA;
AFRONTAMIENTO Y ADHERENCIA AL TRATAMIENTO**

TESIS DOCTORAL
ESPERANZA VÉLEZ VÉLEZ
Madrid 2010

ACUERDO DEL CONSEJO DEL DEPARTAMENTO DE PSICOPEDAGOGÍA Y
EDUCACIÓN FÍSICA SOBRE LA TESIS DOCTORAL PRESENTADA POR DÑA.
ESPERANZA VÉLEZ VÉLEZ

Título de la Tesis: “Representaciones de la insuficiencia renal crónica; afrontamiento y adherencia al tratamiento”

Programa de Doctorado: D265 “Desarrollo psicológico, aprendizaje y educación: perspectivas contemporáneas”

Directores de la Tesis: Dr. D. Ricardo José Bosch Martínez
Dra. Dña. Pilar Lacasa Díaz

Como Directora del Departamento de Psicopedagogía y Educación Física, hago constar que en el Consejo de Departamento celebrado el 19 de abril de 2010, se acordó informar favorablemente sobre la Tesis Doctoral presentada por Dña. Esperanza Vélez Vélez, dado que reúne los requisitos académicos y administrativos que la normativa establece.

Para que así conste firmo el presente informe a 20 de abril de 2010.

La Directora del Departamento

Fdo.: M^a del Mar del Pozo Andrés

*A mis hijos y mi marido, sin cuya infinita
paciencia y cariño esta tesis no habría sido posible.
Han sido momentos duros para todos, demasiadas
comidas “de bolsa”, demasiados fines de semana
confinados en casa....Pero también han sido momentos
de aprendizaje para vosotros: habéis aprendido a
cocinar, a autogestionar vuestra ropa..... en fin, yo me
he perdido parte de vosotros, espero poder compensar
las pérdidas. Finalmente quiero creer que ha merecido la pena.*

AGRADECIMIENTOS

Tengo que comenzar agradeciendo a todos los pacientes que con absoluta dedicación cumplieron todos los cuestionarios que les caíeron, que no fueron pocos. Muy especialmente a Natividad Conde, Paquita Guijarro, Ricardo Roche ... y otros muchos “de la vieja escuela” que me han dado auténticas lecciones de vida y me han ayudado a valorar lo que tengo y a seguir luchando por lo que se quiere “no matter what”.

A mis directores de Tesis que me dieron la oportunidad, nunca dudaron en mí y me alentaron en todo momento.

A Asunción López Manjón, que tutorizó mi trabajo para el DEA y me introdujo en el mundo de las ideas intuitivas, desde esa perspectiva suya tan particular y tan “enganchada” con la realidad. También Milagros Ramasco me introdujo en el mundo de las representaciones del paciente, pero desde una perspectiva disciplinar y metodológica distinta, antropología social y metodología cualitativa, una puerta abierta para futuros trabajos.

A Jesús Hernández, nefrólogo de la unidad de diálisis de la Fundación Jiménez Díaz y centro de diálisis de Sta Engracia (FRIAT), al que le he dado la lata hasta la saciedad para recabar toda la información que necesitaba, pero siempre respondió como nadie. Y siempre estuvo y sigue estando para mí.

A todas mis compañeras/os de diálisis, que han tenido que colaborar con los cuestionarios, soportarme hablar de la tesis, recoger alguna que otra información para mí. En fin chicas/os, mil gracias. Me tenéis para cuando os toque a vosotras.

A mis compañeras de la Escuela de Enfermería, Ángela, Nieves, Paloma, M^a Ángeles, Francisco, Koautar, Eva, Rosa....que han vivido mis agobios, mis nervios y mis histerias de los últimos momentos de la tesis y han sido un bálsamo en tantos y tantos momentos.

A mi Directora de la Escuela de Enfermería, M^a Ángeles Matesanz. Ella siempre ha tenido muy claro que las enfermeras no podemos conformarnos en trabajar en esa cómoda “franja de confort” y que hay que seguir aprendiendo y formándose, algo que practica todos los días y muy sabiamente transmite a todos los estudiantes de la Escuela.

A Ignacio Arribas, epidemiólogo del Hospital Príncipe de Asturias, que me ayudó en mis “comeduras de coco con la estadística”, simplificando lo complicado y haciéndolo “crystal clear”.

A todos mis compañeros y profesores del CUMIC (Curso de Metodología de Investigación en Clínica) de la Agencia Laín Entralgo, y especialmente a Cristina Fernández, epidemióloga del Hospital Clínico San Carlos, con quien todos descubrimos el valor de la mediana, entre otras muchas cosas.

Todos habéis contribuido a mi enriquecimiento como persona y, sin duda, habéis dado valor a esta tesis.

Y finalmente, gracias a Juan Antonio Álvarez de la Parra, gerente de la Fundación Jiménez Díaz, y a la Directora de Enfermería, Natividad Comes Gorriz, quienes me dieron la oportunidad de asistir al CUMIC. Un curso que ha significado un antes y un después en mi percepción sobre la investigación y en mi conocimiento sobre metodología y estadística y que, sin duda, ha supuesto un empuje importante para poder terminar este proyecto.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

RESUMEN

CAPITULO I. INSUFICIENCIA RENALCRÓNICA

I.1. Introducción	1
I.2. IRC como enfermedad objeto de estudio	3
I.3. Importancia de las ideas intuitiva en los programas de formación de la IRC	8
I.4. Propósito general del estudio. Principales preguntas de investigación	10

CAPITULO II. MARCO TEÓRICO Y CONCEPTUAL

II.1. Introducción	15
II.2. Las ideas personales de la enfermedad como teorías implícitas	16
II.3. Cambio Conceptual: de las teorías implícitas a las teorías científicas	24
II.4. Adherencia y Afrontamiento, fenómenos mediadores en la percepción de la enfermedad	
II.4.1. Adherencia al tratamiento	26
II.4.2. Afrontamiento	28
II.4.2.a. Cambio conceptual del afrontamiento	30
II.4.2.b. Afrontamiento como actividad de rasgo	31
II.4.2.c. Afrontamiento como fenómeno situacional	31

CAPITULO III. REVISIÓN DE LA LITERATURA

III.1. Revisión de la literatura sobre las percepciones de la IRC	37
III.2. Revisión de la literatura sobre adherencia y afrontamiento	41
III.3. Justificación del estudio	43

CAPÍTULO IV. APROXIMACIÓN EMPÍRICA

IV.1. Planteamiento del estudio	47
IV.2. Objetivos generales y específicos	51
IV.3. Diseño de la investigación	52

CAPITULO V. FASES DE LA INVESTIGACIÓN

V.I. FASE I: Ideas intuitivas sobre la IRC en grupos con distinto grado de experiencia con la enfermedad	55
--	----

ÍNDICE DE CONTENIDOS

V.I.1. Objetivos	55
V.I.2. Hipótesis	55
V.I.3. Material y métodos	55
V.I.3.a. Ámbito y sujetos de estudio	56
V.I.3.b. Características de la muestra	57
V.I.3.c. Materiales	58
V.I.3.d. Procedimiento	65
V.I.4. Resultados y discusión	
V.I.4.a. Resultados y discusión de la tarea I	66
1. El riñón y su funcionamiento	66
2. Insuficiencia renal y diálisis	79
V.I.4.b. Resultados y discusión de la tarea II	
1. Apartado I: Creencias sobre la IRC	83
2. Apartado II: Síntomas asociados a la IRC y a la HD	104
3. Apartado III. Causas de la IRC	112
V.I.5. Conclusiones Fase I	
V.I.5.a. Naturaleza de las ideas intuitivas sobre el riñón e influencia de la experiencia de dominio específico	122
V.I.5.b. Representaciones de la IRC y diferencias entre novatos y expertos	128
V.II. FASE II: Representaciones de la enfermedad, adherencia al tratamiento y estrategias de afrontamiento en pacientes en HD	
V.II.1. Objetivos	131
V.II.2. Diseño del estudio	131
V.II.3. Material y métodos	132
V.II.3.a. Ámbito y sujetos de estudio	132
V.II.3.b. Determinación de la muestra	132
V.II.3.c. Variables del estudio	132
V.II.3.d. Protección de los pacientes y consideraciones éticas	133
V.II.3.e. Materiales	133
1. The Illness Perception Questionnaire-Revised	134

ÍNDICE DE CONTENIDOS

2. Cuestionario de Afrontamiento del Estrés (CAE)	136
3. Test de Morisky-Green	138
4. Nivel de conocimiento de la enfermedad	140
V.II.3.f. Registro de los datos	140
V.II.3.g. Análisis estadístico	
1. Variables	141
2. Distribución de las variables de estudio	141
3. Estadística descriptiva	141
4. Fiabilidad de las subescalas del cuestionario	142
5. estudio de la asociación entre variables	142
6. Precisión de las mediciones	145
V.II.4. Resultados	
V.II.4.a. Estadística descriptiva	145
1. Descripción de la población de estudio	145
2. Análisis de la normalidad	148
3. Análisis de la fiabilidad de las subescalas	149
V.II.4.b. Reducción de los datos; Análisis factorial	151
V.II.4.c. Afrontamiento y adherencia; Estudio de correlación	154
V.II.4.d. Análisis de las causas	161
V.II.4.e. Estudio predictivo	161
1. Estudio predictivo para la variable de resultado “adherencia”	160
1.a. Análisis univariado	162
2.b. Análisis estratificado	164
3.c. Análisis multivariado	166
2. Estudio predictivo para la variable de resultado “afrontamiento de acción”	
2.a. Análisis univariado	170
2.b. Análisis estratificado	171
2.c. Análisis multivariado	174

ÍNDICE DE CONTENIDOS

3. Estudio predictivo para la variable de resultado “afrontamiento de escape o evitación”	
3.a. Análisis univariado	177
3.b. Análisis estratificado	178
3.c. Análisis multivariado	180
V.II.5. Discusión	
1. Representación de la enfermedad	183
2. Afrontamiento	185
3. Adherencia	186
4. Estudio predictivo	187
V.II.6. Conclusiones	198
1. Implicaciones para la práctica	199
2. Implicaciones para la formación y la investigación en Enfermería	200
CAPÍTULO VI. CONCLUSIONES GENERALES	
VI.1. Conclusiones generales	205
VI.2. Limitaciones y futuras líneas de trabajo	207
REFERENCIA BIBLIOGRÁFICAS	211
ANEXOS	225
ANEXO 1. Cuestionario de TI y percepciones sobre el sistema renal y la IRC	
ANEXO 2. Cuestionario de Creencias sobre la Enfermedad (CCSE)	
ANEXO3. Prueba de normalidad de distribución de variables en grupos de estudio- Fase I	
ANEXO 4. Histogramas de distribución de las variables- Fase I	
ANEXO 5. Prueba de homogeneidad de varianzas- Fase I, tarea 2, apartado 1.	
ANEXO 6. Valores de p del test de la U de Mann Whitney	
ANEXO 7. Comparación de respuestas a síntomas asociados a IRC y HD entre grupos de estudio	
ANEXO 8. Test de normalidad de la variable causas- sección 3, tarea 2, Fase I	
ANEXO 9. Histogramas de distribución de la variable causas	
ANEXO 10. Prueba de homogeneidad de varianzas- variable causas	
ANEXO 11. Formulario de recogida de datos sociodemográficos – Fase II	
ANEXO 12. Illness Perception Questionnaire – Revised (spanish version) – Fase II	
ANEXO 13. Cuestionario de Afrontamiento del Estrés (CAE) – Fase II	
ANEXO 14. Consentimiento de los responsables de las unidades de diálisis	
ANEXO 15. Informe del Comité Ético de Investigación Clínica	

ÍNDICE DE CONTENIDOS

ANEXO 16. Carta de la Investigadora a los pacientes

ANEXO 17. Gráficos de barras de error (variabilidad de la media) para cada una de las variables entre las que hemos comparado las variables afrontamiento proactivo (F1) y afrontamiento de escape (F2)- Fase II

ANEXO 18. Análisis factorial. Reducción de datos : varianza total explicada – Fase II

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1: Datos recogidos de la pregunta 1, cuestionario tarea 1	66
Tabla 2: Datos detallados sobre el sentido de las predicciones (pregunta 2, tarea 1)	69
Tabla 3: Datos que informan sobre el sentido de las predicciones (pregunta 3).....	70
Tabla 4: Análisis detallado de las respuestas a la preg. 4.	73
Tabla 5: Análisis detallado de las respuestas a la pregunta 5, tarea 1	75
Tabla 6: Modelos representacionales del recorrido del agua en el cuerpo	77
Tabla 7: Porcentajes y frecuencias obtenidos por los distintos grupos a la preg. 1, sección 2 (tarea 1)	80
Tabla 8: Medias y desviaciones estándar de las variables estudiadas en los distintos	84
Tabla 9: Estadístico de contraste Kruskal-Wallis	85
Tabla 10: Test de Estadístico U de Mann Whitney	85
Tabla 11: Porcentajes y valor de p para los ítems de la variable Identidad	87
Tabla 12: Porcentajes y valor de p entre grupos para los ítems de la variable Cura	91
Tabla 13: Porcentajes y valores de p para los ítems de la variable Causa	92
Tabla 14: Porcentajes y valor de p para los ítems de la variable mutabilidad.....	99
Tabla 15: Porcentajes y valor de p para los ítems de la variable incapacidad	99
Tabla 16: Porcentajes y valor de p para ítems de la variable Controlabilidad.....	101
Tabla 17: Porcentajes y valor de p para los ítems de la variable Responsabilidad Personal.....	101
Tabla 18: Porcentajes y valor de p para la variable Azar.....	104
Tabla 19: Porcentajes y valor de p para los distintos síntomas.....	105
Tabla 20: Síntomas y porcentajes asociados a la IRC.....	106
Tabla 21: Porcentajes y valor de p para síntomas en HD.....	111
Tabla 22: Síntomas, porcentajes de asociación ala HD y valores de p	111
Tabla 23: Análisis descriptivo de la variable Causas (expresada en media y DE).....	113
Tabla 24: Resultado del test estadístico Kruskal Wallis para la variable Causas	114
Tabla 25.....	114
Tabla 26: Porcentajes y valores de p para los ítems que componen la variable Causas biológicas..	116
Tabla 27: Porcentajes y valor de p para los distintos ítems de la variable Causas Psicosociales ...	118
Tabla 28: Porcentajes y valor de p par alas distintos ítems de la variables Causas Conductuales y/o Ambientales	119

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 29: Porcentajes y valor de p entre los distintos grupos de estudio para la variable Azar	121
Tabla 30: Características sociodemográficas de los participantes.....	147
Tabla 31: Distribución de variables	148
Tabla 32: Homogeneidad de varianzas	149
Tabla 33: Media, DE y puntuación Alpha de Crombach de las distintas subescalas utilizadas	150
Tabla 34.- Matriz rotada.....	152
Tabla 35: Correlación de cada una de las subescala con los factores extraídos.....	152
Tabla 36: Escala CAE y Factores F1 y F1; puntuaciones medias y valor de p.....	153
Tabla 38: Medidas directas de adherencia al tratamiento (GI y nivel sérico de P).....	154
Tabla 37: Características sociodemográficas y sanitarias asociadas a las dos estrategias de enfrentamiento	154
Tabla 39: Medidas indirectas de adherencia al tratamiento (Test de Morisky-Green y % cumplimiento	155
Tabla 40: Adherencia global (criterios de adherencia: medidas directas + medidas indirectas)	155
Tabla 41: Correlaciones entre Afrontamiento F1 y F2 y medidas de adherencia.....	155
Tabla 42: Afrontamiento y medidas directas de adherencia	157
Tabla 43: Afrontamiento y medidas indirectas de adherencia.....	159
Tabla 44: Afrontamiento y adherencia global.....	160
Tabla 45: Análisis Univariado Adherencia	163
Tabla 46: Analisis estratificado Adherencia	165
Tabla 47: Analisis estratificado Adherencia	166
Tabla 48: Modelo máximo (adherencia).....	167
Tabla 49: Modelo final.....	167
Tabla 50: Clasificación del modelo	168
Tabla 51: Grado de exactitud del modelo. Curva ROC	169
Tabla 52: Análisis univariado de la variable afrontamiento centrado en la acción (F1).....	170
Tabla 53: Análisis estratificado Afrontamiento F1	171
Tabla 54: Análisis estratificado Afrontamiento F1	172
Tabla 55: Análisis de la interacción mediante RL; variable resultado Afrontamiento F1	173
Tabla 56: Análisis de la interacción mediante RL; variable resultado Afrontamiento F1	174

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 57: Modelo máximo.....	174
Tabla 58: Modelo final.....	175
Tabla 59: Tabla de clasificación del modelo	175
Tabla 60: Exactitud del modelo.....	176
Tabla 61: Análisis univariado de la variable afrontamiento de evitación	177
Tabla 62: Análisis estratificado para la variable Afrontamiento de escape o evitación	178
Tabla 64: Análisis de la interacción mediante RL. Variable resultado afrontamiento F2.....	179
Tabla 63: Análisis estratificado de la variable afrontamiento F2	179
Tabla 65: Modelo máximo.....	180
Tabla 66: Modelo final.....	181
Tabla 67: Tabla de clasificación del modelo	181
Tabla 68: Grado de exactitud del modelo. Curva COR.....	182

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1: Mediana y valores de dispersión de la edad de la muestra	58
Gráfico 2: Respuestas obtenidas a la pregunta 1	66
Gráfico 3: Porcentajes ofrecidos a cada uno de los modelos de respuesta ofrecidos (pregunta1)	67
Gráfico 4: Respuesta a la pregunta 2, cuestionario tarea 1	68
Gráfico 5: Respuestas a la pregunta 3, (tarea 1)	69
Gráfico 6: Porcentajes a cada uno de los modelos de respuesta ofrecidos (preg. 3)	71
Gráfico 7: Respuestas a la pregunta 4.....	72
Gráfico 8: Porcentajes a los modelos de respuesta ofrecidos	73
Gráfico 9: Respuestas a la pregunta 5, tarea 1.....	75
Gráfico 10: Distribución de los modelos de recorrido del agua en el cuerpo	78
Gráfico 11: Porcentajes obtenidos por los grupos participantes a la pregunta 1, sección 2 (tarea 1)	79
Gráfico 12: Respuestas a la pregunta 3, sección 2 (tarea 1)	81
Gráfico 13: Respuestas a la pregunta 4, sección 3 (tarea 1)	82
Gráfico 14: Creencias sobre la enfermedad.....	88
Gráfico 15: Creencias sobre la enfermedad.....	90
Gráfico 16: Creencias sobre la enfermedad.....	92
Gráfico 17: Creencias sobre la enfermedad.....	93
Gráfico 18: Creencias sobre la enfermedad.....	93
Gráfico 19: Creencias sobre la enfermedad.....	94
Gráfico 20: Creencias sobre la enfermedad.....	96
Gráfico 21: Creencias sobre la enfermedad.....	97
Gráfico 22: Creencias sobre la enfermedad.....	98
Gráfico 23: Creencias sobre la enfermedad.....	100
Gráfico 24: Creencias sobre la enfermedad.....	102
Gráfico 25: Creencias sobre la enfermedad.....	103
Gráfico 26: Síntomas en la IRC, Dolor.....	107
Gráfico 27: Síntomas en la IRC; Pérdida de peso	108
Gráfico 28: Signos y síntomas en la IRC; ojos hinchados	108
Gráfico 29: Síntomas en la IRC; malestar de estómago	109
Gráfico 30: Síntomas en la IRC; alteración del sueño, y taquicardia	109

ÍNDICE DE TABLAS

Gráfico 31: Síntomas de la IRC; fiebre.	110
Gráfico 32: Sígnos y síntomas e IRC; palidez.....	110
Gráfico 33: Creencias sobre las Causas; envejecimiento	116
Gráfico 34: Creencias sobre las Causas; gérmenes y virus.....	117
Gráfico 35: Creencias sobre las causas; alteración del sistema inmune	117
Gráfico 36: Causas conductuales y/o ambientales; consumo de alcoho, tabaquismo y hábos alimenticios	120
Gráfico 37: Causas conductuales y/ ambientales; exceso de trabajo	120
Gráfico 38: Causas de la enfermedad	121
Gráfico 39: Mediana y dispersión de la edad de la muestra	146
Gráfico 40: Principales predictores de las variables dependientes estudiadas: adherencia, afrontamiento proactivo y afrontamiento de escape	201

LISTA DE ABREVIATURAS

- ADE: Administración y dirección de empresas
- AFN: Autofocalización negativa
- BAS: Búsqueda de apoyo social
- CAE: Cuestionario de afrontamiento del estrés
- CCSE: Cuestionario de creencias sobre la enfermedad
- EEA: Expresión emocional abierta
- EVT: Evitación
- FJD: Fundación Jiménez Díaz
- FRIAT: Fundación Renal Inigo Alvarez de Toledo
- FSP: Focalización en la solución de problemas
- GI: Ganacia interdialítica
- IC: Intervalo de confianza
- IPQ: Illnes Perception Questionnaire
- IRC: Insuficiencia renal crónica
- IRCT: Insuficiencia renal crónica terminal
- HD: Hemodiálisis
- REP: Reevaluación positiva
- RLG: Religión
- RLM: Regresión logística multivariante
- TI: Teorías implícitas
- Tx: Trasplante
- WCQ: Ways of coping questionnaire

Resumen

Introducción: El cuidado integral de la insuficiencia renal crónica requiere que ésta sea entendida no sólo como daño orgánico sino como la forma en la que el individuo la padece. Son muchos los autores que desde diferentes enfoques disciplinares abogan por la necesidad de incorporar las representaciones de los pacientes sobre su condición en el ejercicio profesional del cuidado de la salud por los beneficios que pueden aportar a la atención del paciente. La investigación de las ideas intuitivas de la enfermedad, sus representaciones mentales, nos ayuda a conocer y entender la forma en la que el paciente percibe e interpreta su situación y las decisiones que adopta sobre su cuidado, un conocimiento que debería incluirse en los programas formativos de los pacientes si queremos que sean mínimamente exitosos. La representación de la enfermedad viene determinada por una serie de factores tales como las causas, sus consecuencias, la cronicidad, los síntomas que produce, su potencial recuperación. El objetivo de este estudio es doble: identificar las ideas intuitivas sobre el sistema renal y la insuficiencia renal crónica entre pacientes y población general, y explorar la relación entre las representaciones de la enfermedad, el estilo de afrontamiento y la adherencia al tratamiento en una muestra de pacientes afectados de insuficiencia renal crónica y en programa de hemodiálisis.

Metodología: Utilizando una metodología cuantitativa, se diseñó un estudio en dos fases con muestras y diseños con matices distintos.

La primera fase aborda la identificación y análisis de las ideas y percepciones que sobre el riñón y la insuficiencia renal crónica mantienen pacientes y población general. El diseño en esta fase es descriptivo transversal con fines comparativos. Por muestreo no probabilístico por cuotas se seleccionaron los 120 participantes que conforman la muestra. Los participantes se dividieron en cinco grupos dependiendo de su nivel de interacción con la enfermedad. Para identificar y analizar las ideas intuitivas se diseñaron dos tareas que implican la cumplimentación de dos cuestionarios, un cuestionario diseñado *ad hoc* para la identificación de ideas intuitivas y el Cuestionario de Creencias Sobre la Enfermedad (CCSE).

En la segunda fase el objetivo general es explorar la relación entre percepciones de la enfermedad, afrontamiento y adherencia al tratamiento en una muestra de 111 pacientes en programa de hemodiálisis. Se diseñó un estudio descriptivo transversal con fines predictivos. Para la recogida de datos se han utilizado una hoja de datos demográficos y médicos, el Cuestionario de Percepciones de la Enfermedad Revisado (versión española), el Cuestionario de Afrontamiento del Estrés y el test de Morisky-Green, todos ampliamente utilizados en el estudio de las representaciones de la enfermedad, el afrontamiento y la adherencia al tratamiento. Se han utilizado análisis estadísticos de correlación y de regresión para determinar la relación entre representaciones, afrontamiento y adherencia. También se ha utilizado el análisis de regresión logística multivariable para determinar la habilidad predictiva de las distintas dimensiones de las representaciones de la enfermedad y de otras variables sociodemográficas sobre las variables dependientes: los distintos estilos de afrontamiento y la adherencia a la enfermedad.

Resultados: En un primer nivel de análisis, las ideas sobre la enfermedad y sobre el riñón parecen responder al modelo científico; un análisis más profundo de estas respuestas descubre los modelos cotidianos que sustentan esas primeras respuestas superficiales y situacionales, modelos en ocasiones muy alejados de la ciencia. Los distintos grupos de participantes discrepan en las ideas intuitivas y percepciones que mantienen sobre la enfermedad. El análisis de regresión realizado en la segunda fase ofrece los distintos modelos predictivos para los dos estilos de afrontamiento analizados y la adherencia al tratamiento. La proporción de la variabilidad de adherencia, de afrontamiento proactivo y afrontamiento de escape que los modelos diseñados son capaces de explicar es de un 56,5%, un 24,8% y un 26,7%, respectivamente; porcentajes todos mejorables, lo que indica que es posible una predicción más precisa. El uso de una muestra más grande y de diseños longitudinales contribuiría a mejorar los modelos.

Conclusiones: En oposición al modelo científico, pacientes y población general comparten la idea de que la insuficiencia renal crónica es curable, depende en gran medida del azar y de hábitos de conducta y es menos grave de lo que opinan el grupo de expertos en el cuidado de pacientes renales. La experiencia con la enfermedad aporta más información (no necesariamente conocimiento) que es recordada en función de la utilidad para lograr un mayor bienestar o una mejora de los cuidados. La naturaleza y el grado de conocimiento que tienen los pacientes sobre su enfermedad constituye un importante predictor de adherencia. La percepción de control de la enfermedad, la coherencia que ésta tiene para el paciente y la percepción de cronicidad son componentes de las representaciones de la enfermedad que determinan el uso de las distintas estrategias de afrontamiento analizadas.

Summary

Introduction: Integral care of end-stage renal disease patients requires the disease to be understood not only as organic damage but also as an illness and the way in which patients suffer from it. Many authors from different disciplinary approaches defend the benefits for patient care derived from the incorporation of patient illness representations in the professional field of health care. Research on intuitive ideas related to illness and the patient's individual perception of their disease, can contribute to the understanding of the way in which a patient perceives and reinterprets the situation they are experiencing, and hence to explain illness-related behavior. This knowledge should be included in patient-oriented educational programs if we want them to be minimally successful. An individual's personal view of illness is determined by a variety of factors including the cause of the illness, its consequences, chronicity, related symptoms, and the potential for recovery. The study has an overall double aim: to identify intuitive ideas about the renal system and the end-stage chronic disease among a sample of patients and general population, and to explore the relationship among illness perceptions, the way patients cope with it and their adherence to treatment in a sample of patients suffering from chronic kidney disease and receiving hemodialysis replacement therapy.

Methods: Using a quantitative research methodology, a two- phase cross-sectional research design was used for this study.

Identification and analysis of individual's ideas and perceptions about the kidney and the disease was approached in the first phase of the study. A non probabilistic sample of 120 participants was recruited. The participants were divided into five groups according to the interaction level they had with the disease. Two tasks which implied answering questionnaires were designed to identify and analyze their intuitive ideas. An ad hoc questionnaire was then designed to identify intuitive ideas, and the second questionnaire used in this phase was the Cuestionario de Creencias Sobre la Enfermedad (CCSE).

The main goal of the second phase of the study was therefore to explore the relationships among illness representations, coping and adherence to treatment. A consecutive case sampling method was used for patient recruitment; finally 111 patients in hemodialysis treatment formed the sample. Data were collected using self report information obtained from a demographic data form, the Illness Perception Questionnaire-revised (Spanish version), the Cuestionario de Afrontamiento del Estrés and the Morisky Green test, all widely used to study illness representations, coping and adherence. Multiple regression analysis was then used to determine the predictive ability of the dimensions of illness representation and other sociodemographic variables on the dependent variables: the different ways of coping and adherence to treatment.

Results.: On a first level of analysis, ideas about renal disease and the renal system seem to respond according to the scientific model; a more profound analysis of these answers revealed the everyday models supporting these superficial and context-based answers. Discrepancies were found among intuitive ideas and perceptions held among the different groups of participants. The regression analysis carried out in the second phase of the study offers the different models found to predict coping strategies and adherence to treatment. Variability proportion of adherence, proactive coping and avoidance coping explained for the regression models is 56,5%, 24,8% and 26,7%, respectively; all of them can be improved, indicating that more accurate

predictions of the dependent variables are possible. Further research using a larger sample and longitudinal designs is suggested.

Conclusions: As opposed to what scientific models defend, patients and general population share the idea that chronic renal disease is a curable condition, that its appearance depends mainly on chance and behavioral patterns, and that it is a less serious condition than what experts in renal care state. Suffering the disease offers more information about it (not necessarily knowledge) and this information is recalled according to its usefulness in feeling better and in achieving an improvement in health care. The nature and the level of knowledge patients have about their disease is an important predictor of their adherence to treatment. The perception of control over the disease, the illness coherence (degree to which patients identify with it) and the perception of a chronic course of illness are dimensions of the illness representations which determine the use of the different coping strategies analyzed.

CAPÍTULO I

CAPÍTULO I. INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA

I.1. Introducción

Este trabajo surge del interés de la investigadora por el tema de los conocimientos previos que tienen los pacientes sobre su enfermedad y la influencia de estos conocimientos, tanto sobre su proceso de adaptación a su nueva situación, como sobre cualquier acción formativa que se quiera iniciar. En concreto, nuestro interés se centra en los pacientes con Insuficiencia Renal Crónica (IRC) y en tratamiento sustitutivo de la función renal con diálisis. ¿Qué ideas o teorías tienen los pacientes recién diagnosticados con una IRC sobre su patología? ¿Qué saben de la diálisis? ¿Qué creen que pudo causar su estado? etc. Todas estas ideas llevan a las personas a tomar una postura ante la enfermedad, a afrontar la enfermedad con distintas estrategias, a adherirse o no al tratamiento médico, en definitiva, tienen una influencia importante sobre su adaptación al tratamiento y sobre su actitud ante la enfermedad. También nos gustaría saber si difieren estas teorías previas del paciente diagnosticado con las que mantiene la población general, y cómo cambian las teorías en función de la experiencia con la enfermedad.

Los anteriores interrogantes fueron los que detonaron el deseo de adentrarnos más en el tema para poder ofrecer acercamientos sobre aspectos más específicos como los profundizados en este estudio. Estas inquietudes nos llevaron a indagar sobre el tema de la construcción del conocimiento, sus representaciones, el modelo de las teorías implícitas, el cambio conceptual...

A lo largo de mi vida profesional, como enfermera de diálisis durante más de 20 años, he podido constatar lo difícil que resulta en ocasiones ayudar a estos pacientes, quienes, a pesar de la información que se les ofrece en las consultas prediálisis¹ siguen manteniendo una serie de ideas que en ocasiones les hacen tomar decisiones poco acertadas con respecto al tratamiento médico. ¿Qué ocurre con la información que se les ofrece? ¿Por qué tanta resistencia a aceptar este nuevo conocimiento?

¹ Desde el diagnóstico de la IRC hasta entrada en programa de diálisis (periodo prediálisis) el paciente es mantenido en tratamiento conservador con dieta y medicación. Durante este tiempo, se programan visitas regulares a la consulta prediálisis que tienen como objetivo la preparación tanto física (preparación del acceso vascular necesario para la hemodiálisis) como psíquica; y constituyen la primera toma de contacto con la diálisis y con lo que será su vida en un futuro más o menos próximo.

En mi interés por el cuidado y la formación de estos pacientes, el estudio del conocimiento cotidiano sobre la enfermedad y más en concreto de las teorías intuitivas y las representaciones sobre la IRC y la diálisis se han convertido en temas centrales. Son muchos los autores que, desde diferentes enfoques disciplinares, abogan por la necesidad de incorporar estas representaciones de los pacientes en el ejercicio profesional del cuidado de la salud por los beneficios que pueden aportar a la atención del paciente, pero además es también evidente, y es mucha la literatura al respecto, que estas teorías deben ser tomadas en cuenta a la hora de elaborar una acción formativa, si se pretende que ésta sea mínimamente exitosa.

El esquema general del estudio que aquí se presenta consta de 6 capítulos. En el primer capítulo hacemos una introducción a la IRC, enfermedad y padecimiento entendiendo esta enfermedad como objeto de conocimiento. Analizamos también la importancia de la formación del paciente para lograr una intervención precoz exitosa que retarde al máximo su entrada en diálisis. Aparece aquí el conocimiento personal o teorías implícitas del paciente como elemento clave en la adaptación de este a la enfermedad y en la formación que reciba. Adoptaremos la definición de teorías implícitas ofrecida por Rodrigo: “conjunto de conocimientos desarrollados por el hombre de la calle en su intento por comprender la realidad social, poder anticipar el futuro, y planificar su comportamiento” (Rodrigo, 1985; p.146)

El capítulo II se centra en los referentes teóricos que son de especial relevancia en esta investigación y que servirán de pauta. Hacemos un recorrido sobre el tema de la construcción del conocimiento, sus representaciones, el modelo de las teorías implícitas y el cambio conceptual, la adherencia al tratamiento y las distintas formas de afrontamiento ante la enfermedad.

El capítulo III está dedicado a la revisión de la literatura y analiza y discute los hallazgos científicos más relevante sobre el tema de estudio. Los hallazgos de otras investigaciones fundamente y apoyan la investigación propuesta

En el capítulo IV se plantea el estudio de investigación: sus objetivos generales, diseño propuesto. Y en el capítulo V entramos de lleno en la fase empírica de la investigación.

I.2. Insuficiencia Renal Crónica como enfermedad objeto de estudio

En España, como en otros países desarrollados del mundo, las mejoras de las condiciones generales de vida y los avances tecnológicos en el cuidado de la salud, han provocado el descenso en las tasas de mortalidad por enfermedades infecciosas y un ascenso en las enfermedades crónicas como las principales causas de muerte (cáncer, cardiopatías, accidentes cerebrovasculares)

Las enfermedades crónicas se caracterizan por su evolución lenta de varios años, pero su característica más importante es que el organismo, a diferencia de lo que pasa con muchas enfermedades agudas, no puede curarse de forma definitiva, la enfermedad se instala y convive con el individuo y va dejando una cantidad progresiva de secuelas.

Dentro de las enfermedades crónicas, la insuficiencia renal crónica terminal (IRCT) es una enfermedad para la que la biomedicina, disciplina médica hegemónica en occidente que define parámetros de salud y enfermedad, no ofrece cura pero sí la posibilidad de seguir viviendo con la ayuda de tratamientos sustitutivos de la función renal. Aunque la insuficiencia renal es conocida desde el siglo XIX como un estado tóxico debido a la retención de sustancias químicas, el término insuficiencia renal crónica (IRC) no empieza a utilizarse hasta la aparición del tratamiento renal sustitutivo con diálisis y trasplante a principios de 1960. Hasta ese momento todos los pacientes afectados con insuficiencia renal estaban abocados a la muerte. En los albores de la diálisis, la escasez de recursos económicos asignados obligó a restringir el tratamiento a pacientes menores de 45 años sin otra enfermedad sistémica asociada; bajo estas coordenadas el número de pacientes con IRC sometidos a diálisis fue creciendo muy lentamente. El envejecimiento de la población general, las mejores condiciones biológicas en que se llega a edades avanzadas, el desarrollo de las técnicas de depuración renal y el aumento de los recursos destinados al tratamiento de la IRC han hecho no sólo que aumente el número de pacientes tratados con diálisis sino que cada vez reciban este tratamiento pacientes con más edad, mayor número de pacientes diabéticos o con otras enfermedades sistémicas o con mayor índice de comorbilidad (Stewart Cameron, 2006). En España, la edad media de los pacientes al comenzar tratamiento con diálisis subió de 43 a 65 años entre

1983 y 2003. En 1977 sólo el 2.1% de los pacientes tenían más de 65 y en 2001 este porcentaje subió a 40% (Verde, Sanz Guajardo y Luño, 2006).

Al final del año 2001, el número de pacientes afectados de IRC y en terapia de sustitución de la función renal en España era de 30.041 (885 por millón de población). El grupo de edad mayoritario, tanto de pacientes incidentes como de prevalentes, es el de 65 a 74 años (Verde et al, 2006).

La IRC desde la perspectiva de la medicina es el término que se aplica a la reducción clínicamente significativa, progresiva e irreversible, de la función renal. El diagnóstico puede ser casual (reconocimiento de empresa en paciente asintomático, control rutinario por otro proceso), por síntomas de enfermedad renal (hematuria, edemas) o motivado por los síntomas que acompañan a la pérdida de la función renal lenta y progresiva: náuseas, vómitos, pérdida del apetito, fatiga, debilidad y en estados avanzados alteración mental pudiendo llegar al coma. Los hallazgos clásicos de la uremia², como coloración cetrina de la piel y presencia de aliento similar al amoníaco o a la propia orina sólo se dan en grados severos de uremia. En estos momentos es imprescindible comenzar con tratamientos sustitutivo de la función renal, siendo los más comunes la hemodiálisis (HD) y la diálisis peritoneal. Ambas son generalmente bien toleradas y, aunque no exentas de complicaciones, permiten a los pacientes alcanzar una aceptable rehabilitación y calidad de vida.

La **hemodiálisis** es una técnica de depuración extracorpórea de la sangre que suplente parcialmente la función renal. En la hemodiálisis se utiliza una membrana artificial para dar paso al agua y toxinas desde la sangre al líquido de diálisis. Si la diálisis está bien adaptada a las necesidades del paciente, la presencia de síntomas es infrecuente, pudiendo aparecer ocasionalmente hipotensión y calambres. Se realiza en las unidades de diálisis hospitalarias y en unidades extrahospitalarias. La pauta estándar de diálisis es de tres sesiones semanales de cuatro horas cada sesión (Lorenzo Sellarés, Torres Ramírez, Hernández Marrero y Ayus, 2002).

El **trasplante renal** es, teóricamente, la solución ideal, aunque la escasez de órganos, el rechazo y situaciones específicas de los pacientes limitan esta medida terapéutica, la cual, además,

² En 1840 Pierre Poirry designó el término "uremia" como la contaminación de la sangre por orina en los pacientes con enfermedad renal, por ser la urea la primera sustancia química descubierta en cantidades anormales en la sangre de estos pacientes.

suele presentar complicaciones específicas (infecciones, cáncer) y la necesidad de un tratamiento inmunosupresor de por vida.

El tratamiento médico de la IRC incluye también el seguimiento de una **dieta** en la que queda restringida la ingesta de líquidos y los alimentos ricos en potasio y fósforo (vegetales y proteínas, principalmente). En el intervalo entre diálisis, las toxinas y productos de desecho de la ingesta que el riñón no elimina se acumulan en la sangre y pueden producir complicaciones mortales, como es el caso de la hiperpotasemia. Se aconseja por ello que el paciente en diálisis no sobrepase una ingesta de 1500 a 2000 mg de potasio al día. Deben tenerse en cuenta a la hora de restringir la ingesta de potasio los tubérculos (patatas, boniatos, nabos), verduras, legumbres y hortalizas (especialmente tomates y zanahorias entre las más comunes) y las frutas (especialmente plátanos, higos, zumo de naranja, ciruelas, fresas, aguacates), todos ellos especialmente ricos en potasio.

Como parte del tratamiento dietético, los pacientes deberán seguir una serie de consejos prácticos en el manejo de los alimentos para disminuir la cantidad de estos.

Respecto a la **restricción hídrica**, los pacientes con IRC no pueden eliminar los líquidos que ingieren, salvo que tengan función residual conservada. Se recomienda una ingestión de 500cc/ día como máximo, más la cantidad de agua equivalente a la diuresis residual, más la cantidad equivalente a las pérdidas corporales (sudor, diarreas).

Los consejos dietéticos para controlar la ingesta de líquidos incluyen: balanza de baño para pesarse a diario. Se ha de insistir en que todos los alimentos contienen agua en una proporción variable, recomendando que se limite la ingestión de alimentos con un alto contenido acuoso (sopas, yogurt, café con leche, etc.) .

Desde la perspectiva puramente biologicista, las enfermedades que pueden causar IRC son muchas y muy variadas, unas veces se trata de enfermedades primarias de los riñones y otras de procesos sistémicos con capacidad para producir lesión renal.

Hasta aquí la IRC como fenómeno biológico. Pero no debemos olvidar que la enfermedad no es sólo la afectación orgánica, es también uno de los **fenómenos socioculturales** más antiguos de

la humanidad, tanto que se tiende a analizar como una expresión de la vida, es decir de adaptación del ser humano a un medio hostil (De Miguel, 1980).

La IRC, por tanto, debe ser entendida no sólo como lesión o daño orgánico sino como la forma en la que el individuo, dadas sus características psíquicas y socioculturales, sufre o padece la enfermedad.

Una manera de abordar la enfermedad teniendo en cuenta la perspectiva personal y sociocultural de la misma es considerando las ideas previas que los sujetos mantienen respecto a la misma.

Los enfermos renales no sólo se ven sometidos y tienen que afrontar la pérdida traumática de la salud como forma fundamental de sufrimiento, deben también afrontar el hecho de padecer una enfermedad incurable y la necesidad de conectarse a una máquina para seguir vivo o someterse a una intervención quirúrgica para ser trasplantados. Es, por tanto, un sentimiento de pérdida a todos los niveles: pérdida de salud y bienestar, pérdida de libertad y autonomía personal, pérdida de estatus socio-familiar y profesional. Todo este cúmulo de circunstancias repercutirá sobre el individuo y su entorno a distintos niveles:

- 1 A nivel somático, aparecerán complicaciones tales como anemia, osteoporosis, cambios en el aspecto físico etc., y el enfermo estará sometido a restricción de líquidos y dieta.
- 2 En el plano psicológico, la personalidad del paciente matizará el contexto de la enfermedad, sus complicaciones y tratamientos, o al revés. Así, se evidenciará su capacidad para hacer frente a las dificultades de la vida, su vulnerabilidad al estrés, sentimientos de inferioridad y mecanismos defensivos frente a la angustia.
- 3 En el plano social, la enfermedad repercutirá en el entorno familiar y social del individuo pues se producirán cambios familiares y profesionales y sufrirá sentimientos de pérdida en diferentes áreas (profesional, del estatus social, de las actividades de ocio, deportes favoritos...). Igualmente, el plano social y las condiciones del sujeto dibujarán un panorama u otro frente a la enfermedad.

Un concepto importante en el estudio de la enfermedad como **fenómeno sociocultural** es el **“habitus”** o sistema de esquemas generadores de prácticas. Definido por Bourdieu³, hablar de *hábitus* es hablar de principios generadores y estructuradores de las prácticas y representaciones, de lo social incorporado, de la subjetividad socializada. *“El hábitus en tanto sistema de disposiciones para la práctica, es un fundamento objetivo de conductas regulares, por lo tanto de la regulación de las conductas, y permite prever prácticas. Hace que los agentes dotados de él se comporten de una cierta manera en determinadas circunstancias”* (Bourdieu, 1988). El *habitus* reconstruye esquemas a través de las prácticas; organiza ante la enfermedad su propia versión de lo que está pasando. Aplica esquemas que provienen de una pluralidad de significados históricos en las cuales el enfermo, el médico, la enfermera, la institución, etc. catalogan y definen los eventos biológicos individuales.

La insuficiencia renal, como una más de las muchas enfermedades que se ha cronificado como consecuencia de los avances tecnológicos de la medicina, es vivida y reinterpretada por los individuos que la sufren convirtiéndose en padecimiento. Como señala Fitzpatrick (1990) *“hoy día, las enfermedades crónicas son el mayor problema de salud que enfrenta la medicina; más largos periodos en que el individuo convive con su enfermedad significan también más tiempo en que puede reinterpretar la significación de sus síntomas y de su tratamiento”* (cit. en Campos Navarro, Torres, Arganis-Juárez, 2002, pp. 1272).

Analizar la IRC desde la perspectiva del paciente implica necesariamente considerar una gran cantidad de aspectos subjetivos y significados que el enfermo le otorga a la experiencia de **vivir con y a pesar del padecimiento crónico**. Según Conrad (1987), para comprender esta situación se hace necesario explorar el significado de la enfermedad considerando la organización social del mundo del que sufre, así como sus estrategias de adaptación, las teorías y explicaciones que las

³ Bourdieu, P. intelectual y filósofo francés que emerge como pensador social en el contexto del vigoroso estructuralismo de los años sesenta. El núcleo de su propuesta conceptual radica en el desarrollo de una categoría que posibilitó a Bourdieu tender un puente entre el momento objetivo de la cultura, fundamentalmente los discursos sociales y las instituciones y el momento subjetivo de la cultura, el de las prácticas. Esta categoría-puente es el *hábitus*. El *habitus* es el concepto que permite a Bourdieu relacionar lo objetivo (la posición en la estructura social) y lo subjetivo (la interiorización de ese mundo objetivo). Reguillo R, (2002). Pensar en la Cultura con y después de Bourdieu. Revista Universidad de Guadalajara. ISSN: 1405-8588[en línea]. Disponible en: <http://www.cge.udg.mx/revistaudg/rug24/bourdieu4.html>

personas desarrollan sobre su estado, ya que todo ello influye en la forma de atención, sea o no médica, que proporciona a su padecimiento. (Torres López, 2002).

El tratamiento de la IRC es un desafío que exige una gran comunicación y un intenso trabajo entre paciente y profesionales sanitarios. Aunque clínicos e investigadores han reconocido que la intervención temprana puede retardar la progresión de la insuficiencia renal y por tanto la entrada del paciente en programas de sustitución renal, los factores que influyen en la consulta tardía al nefrólogo⁴ por parte del paciente son de muy diversa índole. Se estima que un 33% de los pacientes con una IRC permanecen asintomáticos y debutan sólo con una uremia avanzada. Factores tales como el abandono de las consultas (por falta de síntomas la mayoría de las veces) y la resistencia a no acudir al médico hasta que se sienten mal, por miedo y falta de comprensión del proceso de diálisis, son frecuentes, especialmente entre la población de más edad.

I.3.Importancia de las Ideas Intuitivas en los programas de formación de la IRC

El trabajo de formación del paciente renal en etapa prediálisis es de gran importancia en el tratamiento del paciente y supone todo un reto si lo que se pretende es ofrecer un cuidado integral y ayudarle en la adaptación a los nuevos retos que supone el tratamiento de sustitución de la función renal: la adherencia a un tratamiento dietético y farmacológico, y el afrontamiento y la adaptación a cambios sociales, económicos y familiares, entre otros.

Investigaciones varias han empezado a demostrar que la educación guiada por un modelo de teorías intuitivas desde una perspectiva cognitiva con explicaciones causales coherentes es más efectiva que aquellos programas formativos que exponen hechos y datos estadísticos pero carecen de una relación causa-efecto coherente (Novak y Musonda, 1991; Muthukrishna et al., 1993; Au y Romo, 1996; Sigelman et al., 1996; todos citados en Sigelman, Rinehart, Sorongon, Gridges & Wirtz, 2004)). Desde el punto de vista de la formación, las ideas previas adquieren una importancia

⁴El médico especialista en nefrología se llama nefrólogo. La nefrología es la rama de la medicina interna que se ocupa del estudio de la estructura y la función renal, tanto en la salud como en la enfermedad, incluyendo la prevención y tratamiento de las enfermedades renales. La palabra nefrología deriva de la voz griega νεφρός (*nephros*), que significa 'riñón', y del sufijo *-logía* (estudio, tratado).

fundamental. Como mostró Ausubel (Ausubel, Novak y Hanesian, 1978) en su teoría sobre el aprendizaje significativo, además de un material de aprendizaje con una estructura conceptual explícita y un vocabulario adaptado al aprendiz, el conocimiento de las ideas previas es una de las condiciones básicas para que tenga lugar la comprensión. Siempre que una persona intenta comprender algo, necesita activar una idea o conocimiento previo que le sirva para organizar esa situación y darle sentido (Pozo, 2001). Comprender es interpretar o encajar en las estructuras de conocimiento preexistentes, y en eso consiste aprender (Aparicio y Rodríguez Moneo, 2003). Hace ya casi medio siglo, Ausubel sostenía que para que se produzca aprendizaje es conveniente conocer el conocimiento previo de los alumnos y actuar en consecuencia. Partiendo del conocimiento previo será posible elaborar un material de aprendizaje que tenga significado lógico o significatividad lógica, es decir, que los contenidos o ideas que lo constituyen estén relacionados entre sí de forma intencionada, no arbitraria y vaga. Esta es una condición para que se produzcan los procesos de elaboración que conducen a un aprendizaje eficaz (Aparicio et al. 2003). Entender una enfermedad, sus causas, sus consecuencias, su tratamiento no es sólo incorporar hechos y datos, precisa incorporar una información que tenga sentido para aquel que la recibe, que encaje en sus estructuras de conocimiento, para lo cual es preciso tener en cuenta sus conocimientos previos.

Aunque no tengamos una formación específica en temas médicos, todos sabemos qué hacer ante una gripe o una quemadura, buscamos una causa a nuestro dolor de espalda y, en función del sentido que le demos, así actuamos. Estos saberes previos, intuitivos, adquiridos desde nuestro entorno social y cultural, pero elaborados de forma individual, guían no sólo la percepción de síntomas sino su búsqueda e interpretación (Pennenbaker y Skelton, 1981, Pennebaker y Epsteinin, 1983; Pennebaker, 1982, 1984; Meyer, Leventhal y Gutman, 1985: Citados en López Manjón, 1996)

Podemos afirmar que el estudio de las ideas intuitivas sobre la enfermedad tiene implicaciones prácticas y teóricas. Desde el punto de vista de la investigación básica, no podemos obviar la importancia intrínseca del estudio de este tipo de ideas (teorías, concepciones...) su composición, sus mecanismos de formación y su estructura. Desde una perspectiva práctica o aplicada, la investigación sobre las ideas previas acerca de la enfermedad tiene numerosas implicaciones en relación con la educación para la salud, tanto la que se realiza en la escuela como la que puede llevarse a cabo en hospitales o de forma masiva, como es el caso de la campañas

publicitarias sobre la prevención de diversas enfermedades o la necesidad de donar órganos como tratamiento de elección para otras enfermedades. Los programas de formación que tienen en cuenta las ideas previas de aquellos a quienes se ofrecen son especialmente importantes en instalaciones sanitarias dada la evidencia acumulada sobre las demostraciones de miedo, culpabilidad y ansiedad innecesarias de las que los pacientes, especialmente los niños, son protagonistas ante un tratamiento médico determinado (Whitt, Dykstra y Taylor, 1979; citado en Myant y Williams, 2005).

Cabe añadir que la investigación sobre las ideas previas acerca de la enfermedad, en concreto de la IRC, es importante porque es sobre esta base sobre la que los sujetos irán construyendo el conocimiento que le va a permitir dar una explicación a cualquier malfunción psicológica o fisiológica, a aquello que están sintiendo; ante estas percepciones y en base a su conocimiento previo van a actuar. En definitiva, estas ideas previas pueden llegar a determinar sus acciones. Así, “la importancia de dichas ideas es especialmente relevante cuando, en algunos casos, la supervivencia de una persona depende de la rapidez con que uno acude a un centro de urgencia o busca los recursos y la ayuda necesaria para su problema de salud” (López Manjón 1996, pp 111).

I.4. Propósito general del estudio: principales preguntas de la investigación

El objetivo principal del estudio es doble, por un lado nos gustaría conocer las ideas previas que sobre la IRC y su tratamiento tienen pacientes afectos con una IRC y la población general, y conocer las diferencias de estas representaciones entre unos y otros. Este conocimiento resulta de gran utilidad a la hora de elaborar actividades instruccionales para pacientes recién diagnosticados. Además, queremos conocer también la relación entre las representaciones de la enfermedad, la adherencia al tratamiento y las estrategias de afrontamiento empleadas por quienes padecen una IRC y están en tratamiento de hemodiálisis.

La percepción personal de la enfermedad que mantienen los pacientes viene determinada por una variedad de factores incluyendo causas, consecuencias, síntomas, cronicidad y potencial de recuperación. Esta percepción personal es a lo que Leventhal, Diefenbach y Leventhal (1992)

denominan “representaciones de la enfermedad”, unas representaciones que cambian con el tiempo y que influyen en la forma en la que van a recibir e interpretar cualquier información que se les ofrezca y, cómo no, sobre su forma de adherirse al tratamiento y afrontar la enfermedad.

Por tanto, las preguntas que creimos oportunas hacer en esta investigación son las siguientes:

- a. ¿Qué ideas previas y representaciones de la enfermedad mantienen pacientes y profanos?
- b. ¿Puede la experiencia con la enfermedad cambiar las ideas previas que mantienen los pacientes sobre el riñón y la IRC en teorías científicas?

Para dar respuesta a estas dos primeras preguntas utilizamos una muestra de sujetos con distinto nivel de experiencia con la enfermedad. Por un lado, sujetos sanos (universitarios y no universitarios) con distinto grado de conocimiento de la enfermedad: así, en el grupo de universitarios incluimos a estudiantes de último curso de Enfermería y universitarios de la carrera de Administración y Dirección de Empresas (ADE); y por otro lado, una muestra de pacientes diagnosticados con IRC, también con distinto nivel de experiencia con la enfermedad: pacientes en fase de prediálisis (antes de entrar en programa de diálisis) y pacientes que ya reciben tratamiento dialítico.

- c. ¿Es el conocimiento de la enfermedad (ideas previas y conocimientos factuales de la misma) predictivo de adherencia al tratamiento entre los pacientes en tratamiento de diálisis?
- d. ¿Son los distintos componentes de las representaciones de la enfermedad predictivos de la adherencia al tratamiento?
- e. ¿Son los componentes de las representaciones de la enfermedad predictivos de las distintas estrategias de afrontamiento utilizadas?

Para dar respuesta a estas tres últimas preguntas, utilizaremos una muestra de pacientes en programa de hemodiálisis.

CAPÍTULO II

CAPÍTULO II. MARCO TEÓRICO Y CONCEPTUAL

II.1.Introducción

El sistema cognitivo humano opera para optimizar la adaptación de los sujetos al medio. En este sentido, puede decirse que uno de los elementos esenciales para la adaptación del ser humano es el conocimiento.

En el estudio del origen del conocimiento lego o cotidiano y su proceso de construcción se encuentran dos grandes corrientes de pensamiento: la individual o “psicologista” y la cultural o “sociologista” (Rodrigo, Rodríguez y Marrero, 1993).

La perspectiva individual considera que el individuo es el principal protagonista de la construcción de teorías, reconoce que el sujeto construye el conocimiento a partir de su interacción con el entorno físico y social. Sin embargo, el producto elaborado dependerá sobre todo de sus capacidades cognitivas. Para esta tradición, el conocimiento es un producto estrictamente individual que depende de la complejidad de los procesos cognitivos que el individuo aplica para la construcción de lo real. Así, la realidad se construye activamente mediante la aplicación y el reajuste de los esquemas cognitivos del sujeto al medio.

La perspectiva cultural considera que el conocimiento tiene un origen sociocultural y es compartido por grandes grupos. Este enfoque no concibe el conocimiento como propiedad de mentes individuales, ni como el reflejo interno del mundo externo, sino como un artefacto de las comunidades sociales. La transmisión de conocimiento se realiza en el transcurso de aquellas actividades cotidianas, culturalmente significativas, y está mediatizada por símbolos convencionales de naturaleza lingüística (Gergen, 1988, en Rodrigo, Rodríguez y Marrero, 1993). “Sin embargo, el problema surge cuando no se tiene en cuenta que aunque el conocimiento sea compartido, debe estudiarse cómo se implementa en las mentes individuales” (López Manjón, 2007). El interés por el estudio de cómo se representa ese conocimiento en las mentes individuales ha sido el objeto de estudio de la Psicología Cognitiva.

El conocimiento previo del cuerpo y de la enfermedad, y de sus causas y modos de tratamiento, ha sido también objeto de estudio de la Sociología, la Antropología y la Psicología. Desde la Antropología Médica se asume la enfermedad como una construcción cultural y, por tanto,

no puede ser estudiada fuera de este contexto. Desde este enfoque cultural destacan los estudios de Kleinman y su modelo explicativo de la enfermedad.

Desde el enfoque de la Psicología Social, destaca el modelo de las representaciones sociales, con los estudios de Moscovici y Jodelet como principales representantes de este modelo, que comparte con el modelo explicativo la idea de que las concepciones individuales y las experiencias sobre la enfermedad se construyen socialmente.

Estos dos enfoques asumen la existencia de un conocimiento cuyo objetivo es proporcionar a los individuos un discurso compartido, propiedad de la comunidad. La Psicología Cognitiva, por su parte, se centra en el análisis de la implementación de ese conocimiento en la mente individual.

La perspectiva que asumimos en este estudio tiene en cuenta las perspectivas sociocultural e individual de la construcción del conocimiento, pero se aleja del reduccionismo social de la primera y del reduccionismo individual de la segunda. Ni “lo social” como protagonista real de la construcción del conocimiento, ni “lo individual” como fuente genuina del mismo. Desde nuestra perspectiva, la conducta relacionada con la salud se concibe como un proceso interactivo mediante el cual la persona integra información interna y externa con las estructuras cognitivas existentes.

II.2.Las ideas personales sobre la enfermedad como Teorías Implícitas

En este estudio vamos a considerar que las ideas previas de la gente son teorías implícitas. Todas las personas mantenemos ideas o formamos representaciones sobre el mundo social y físico que nos rodea con el fin de entender mejor el mundo y dar sentido a las cosas. Igualmente, tenemos ciertas ideas de lo que pasa dentro de nuestro cuerpo (López Manjón, 2007). Este conocimiento intuitivo o concepciones espontáneas tienen un carácter adaptativo que responde a ciertas necesidades e intereses del sujeto.

Son varios los términos que se han utilizado en la literatura para denominar estas ideas, entre ellos: “ideas previas”, “teorías profanas”, “concepciones caseras”, “teorías del sentido común”, “creencias ingenuas”, “concepciones alternativas”, “concepciones espontáneas”, “preconceptos”. Las distintas denominaciones sirven para destacar uno u otro rasgo característico. Por ejemplo, en las denominaciones “concepciones caseras” y “conocimiento informal” el rasgo característico es el

contexto de formación; en las “creencias ingenuas”, “teorías intuitivas”, “ciencia de los niños” o “concepciones alternativas” la característica destacable es la diferencia respecto a concepciones científicas; con el empleo del término “concepciones errónea” se destaca fundamentalmente el carácter erróneo de las ideas con respecto a concepciones científicas, y con el uso de “preconcepciones” o “conocimiento previo” el rasgo característico es la existencia previa a la enseñanza formal (Rodríguez Moneo, 1999).

La perspectiva teórica asumida en este estudio nos permite utilizar indistintamente los términos teoría o idea intuitiva, representación y concepción.

Las personas utilizamos ideas intuitivas para recordar, interpretar, predecir y controlar los sucesos que ocurren y tomar decisiones. Son producto de la construcción del mundo a través del cuerpo y se basan en procesos de aprendizaje asociativo; pero además de este origen sensorial (concepciones espontáneas), tienen también un origen cultural (representaciones sociales) en tanto se construyen en formatos de interacción social y comunicativa, y un origen escolar (concepciones analógicas) (Pozo, 2001; Pozo y Gómez Crespo, 2001; Pozo, 1997).

- Las ideas previas de origen sensorial son definidas por Pozo como concepciones espontáneas y se basan en el uso de reglas heurísticas aplicadas a datos recogidos mediante procesos sensoriales y perceptivos.
- Las ideas previas de origen cultural, denominadas representaciones sociales, son estudiadas por la psicología social, y su estudio sugiere la forma en la que se difunden y adquieren las creencias compartidas por los grupos sociales (cultura)
- Finalmente, las ideas previas de origen escolar, denominadas también concepciones analógicas, hacen referencia a los “errores” conceptuales que los alumnos adquieren en las aulas: de los libros de texto, de las explicaciones recibidas, de la didáctica empleada por el maestro para presentar el conocimiento científico.

Estas ideas intuitivas de diferente carácter –espontáneo, social o escolar-, firmemente arraigadas en los sentidos, en el lenguaje y la cultura, y en las tareas escolares, se mezclan entre sí y conforman el conocimiento cotidiano.

Las ideas previas, intuitivas o implícitas tienen un **carácter teórico** en tanto son representaciones de naturaleza abstracta, estable y, en cierto grado, independientes del contexto. Están compuestas por conjuntos más o menos integrados y consistentes de ideas que se construyen a partir de las experiencias cotidianas. Son versiones incompletas y simplificadas de la realidad, que si bien permanecen inaccesibles a la conciencia, tienen algún nivel de organización interna, estructuración y sistematicidad (Pozo, 2001; Rodrigo, 1993).

Son **implícitas** en tanto son inaccesibles a la conciencia. El carácter explícito o implícito de las teorías es vinculado por Rodrigo (1993) con el nivel funcional de las representaciones: nivel de conocimiento y nivel de creencia. Existe un acuerdo generalizado acerca de la disparidad entre lo que puede conocer una persona y lo que cree. Esto supone que las personas somos capaces de conocer diferentes teorías sobre un fenómeno, aunque no todas ellas las asumamos como propias. Esta sería la gran diferencia funcional entre los dos niveles de las teorías implícitas. Así, a partir del mismo cúmulo de experiencias el sujeto realiza síntesis de creencias o de conocimientos en función de la tarea cognitiva que se precise. Cuando el hombre de la calle toma decisiones a partir de su interpretación de la realidad, sus teorías funcionan a nivel de creencias. Sin embargo, cuando intercambia información o reflexiona sobre su interpretación de la realidad, las teorías estarían actuando a nivel de conocimiento.

Uno de los elementos fundamentales del modelo de las Teorías Implícitas es la distinción entre estos dos niveles funcionales dentro de las teorías: la síntesis de conocimiento y la síntesis de creencias (Rodrigo, 1993). En las **síntesis de conocimientos**, las personas utilizan las teorías de manera declarativa para expresar verbalmente ideas sobre un dominio, reflexionar sobre ellas o discriminar entre varias de ellas. Surgen ante demandas de tipo teóricas y permiten al sujeto acceder a puntos de vista alternativos. Son acciones epistémicas que sirven para modificar nuestra relación cognitiva con el mundo, para comprenderlo. En el **nivel de las creencias**, las personas utilizan las teorías para interpretar situaciones, tomar decisiones, realizar inferencias prácticas, predecir y planificar acciones. Surgen cuando la demanda tiene una orientación pragmática y expresan un punto de vista personal sobre el mundo. Son acciones que sirven para predecir, controlar y actuar sobre el mundo. Las síntesis de conocimientos son explícitas; en cambio, las síntesis de creencias permanecen implícitas o inaccesibles a la conciencia.

En el mismo sentido Pozo (2001) diferencia entre las *acciones pragmáticas* basadas en representaciones implícitas y simbólicas y que sirven para predecir o controlar lo que sucede en el mundo y las *acciones epistémicas* que sirven para cambiar la relación del sujeto con el mundo a través de los cambios de sus representaciones.

Las *teorías implícitas* constituyen para Pozo (2001; Pozo y Gómez Crespo, 2001; Pozo, 1997) un tercer nivel en el análisis de las representaciones mentales. Esos tres niveles son:

- Un *primer nivel superficial o de respuestas*: conformado por un conjunto de predicciones, juicios, interpretaciones, acciones y verbalizaciones que el sujeto realiza sobre las situaciones que enfrenta. Son respuestas elaboradas *ad hoc* frente a demandas contextuales específicas. Responden a los rasgos representacionales de los modelos mentales. Es el nivel más accesible, consciente, explícito o inmediato y tiene un carácter situacional. La mayoría de las investigaciones realizadas sobre las concepciones alternativas de estudiantes se han centrado en las respuestas situacionales, quizás por ser éstas metodológicamente las más accesibles al investigador y las más fáciles de explicitar por el propio sujeto. En general, la metodología del investigador consiste en plantear al sujeto una situación problemática para inducir la activación de una representación, y se asume implícitamente que esa representación constituye una concepción alternativa. Esta extrapolación no siempre resulta correcta. Mientras las concepciones alternativas implican representaciones de nivel más profundo y sugieren un cierto grado de organización coordinación entre los elementos del sistema cognitivo, las respuestas situacionales son ideas de menor jerarquía, cumplen el rol de hipótesis *ad hoc*, y son inestable, ya que los sujetos no vacilan en cambiarlas al abordar problemas similares; se activan desde la memoria de trabajo (Pesa, 1999; Pozo y Gómez Crespo, 2001)
- *Teorías de dominio*: constituidas por un conjunto de representaciones diversas que los sujetos activan en diferentes contextos que pertenecen a un dominio o ámbito de conocimiento. Proporcionan los rasgos invariantes de los modelos mentales situacionales, pero son menos conscientes y explícitas y más estables que éstos. Aunque implícitas a la conciencia, se hallarían explícitamente almacenadas en la memoria permanente del sujeto; son por tanto menos accesibles al investigador y, en general, sólo pueden ser inferidas a través de metodología de abordaje múltiple, a partir de las acciones, verbalizaciones o

predicciones del nivel anterior (Pesa, 1999). Las teorías de dominio determinarían las concepciones que activará cada sujeto en función de las demandas de la tarea a resolver; brindarían las características invariantes de los modelos activados en diferentes contextos. Las teorías de dominio se estructurarían a su vez en un marco más complejo y abarcador, constituido por el sistema de supuestos implícitos que determinan las teorías implícitas.

- *Teorías implícitas*: son representaciones mentales constituidas por un conjunto de restricciones en el procesamiento de la información que determinan, a la manera de un sistema operativo, la selección de la información que se procesa y las relaciones entre los elementos de esa información (Pozo 2001, 2003; Pozo y Gómez Crespo, 2001; Pozo y Scheuer, 1999). Tienen un carácter más general y estable que las teorías de dominio y las formatean de diferentes maneras.

Las restricciones que imponen las teorías implícitas tienen que ver con *principios subyacentes* tanto a ellas como a las teorías científicas, que son, por lo tanto, los que se deben modificar para que se operen verdaderos cambios conceptuales. Estos principios son de tres órdenes: epistemológicos, ontológicos y conceptuales. El conocimiento cotidiano o intuitivo se apoya en supuestos epistemológicos, ontológicos y conceptuales radicalmente distintos a los que subyacen en las teorías científicas. Los **principios epistemológicos** se refieren a supuestos implícitos sobre las relaciones entre nuestro conocimiento y el mundo, sobre la naturaleza del conocimiento y sus procesos de adquisición y cambio; Los principios epistemológicos que subyacen al conocimiento cotidiano responden a lo que Pozo y Gómez Crespo (2001) han denominado realismo ingenuo, según el cual la realidad, el mundo es tal como se percibe; lo que no se percibe no se concibe. En cambio los principios epistemológicos que subyacen en la ciencia responden a una perspectiva constructivista del conocimiento, según la cual éste es una construcción que nos proporciona modelos alternativos para interpretar la realidad, pero no son parte de la realidad. Los **principios ontológicos**, remiten al tipo de entidades desde los que se interpreta el conocimiento (materia, proceso o estado mental); Los principios ontológicos subyacentes en el conocimiento cotidiano son entidades simples que reducen los fenómenos a estados de la materia. Los fenómenos y hechos son lo que de ellos se ve. La atribución de un fenómeno a una categoría de proceso es un paso previo a la comprensión de las relaciones en términos de sistemas, tal como hace la ciencia. Finalmente, los **principios conceptuales** refieren a formas de estructuración y organización de los conceptos de la

teoría. Las estructuras que subyacen en el conocimiento cotidiano se caracterizan por interpretaciones causales lineales de los fenómenos (reglas de semejanza, covariación y contigüidad entre causa efecto). Estos análisis causales irán cobrando complejidad y requerirán un cambio en las estructuras conceptuales para que se transformen en sistemas de interacción. Otro de los esquemas conceptuales que subyace al conocimiento cotidiano es la noción de cambio. El conocimiento cotidiano se centra en los cambios más que en los estados, ambos tienden a concebirse por separado. Sólo cuando se comprenden las relaciones de cambio y conservación dentro de un sistema, puede uno representarse la situación en términos de equilibrio.

Las relaciones cualitativas entre los elementos son otras de las estructuras conceptuales que evolucionarán a un mayor análisis cuantitativo de los fenómenos con la ciencia.

Esquema 1: Dimensiones de cambio de las teorías implícitas

Esquema 1.- Dimensiones de cambio de las teorías implícitas a las teorías científicas. (Pozo y Gómez Crespo, 2001, pg. 120)				
PRINCIPIOS EPISTEMOLÓGICOS				
Realismo ingenuo	→	Realismo interpretativo	→	Constructivismo
PRINCIPIOS ONTOLÓGICOS				
Estados	→	Procesos	→	Sistemas
PROCESOS CONCEPTUALES				
Hechos o datos	→	Causalidad lineal (de simple a múltiple)	→	Interacción
Cambio sin conservación	→	Cambio con conservación	→	Conservación y equilibrio
Relaciones cualitativas	→	Reglas Heurísticas	→	Relaciones cuantitativas

Los formatos representacionales de las teorías varían según el tipo de demanda y según los contextos de uso. Esto explica lo que Pozo y Rodrigo (2001) denominan *variabilidad cognitiva intrasujeto e intersujeto*. En efecto, las personas dan respuestas diferentes ante una misma tarea presentada de diferentes formas o en diferentes momentos o con metas diferentes. O sea, se

activan diferentes representaciones cuando cambia el contexto. Además, las personas se representan la realidad desde un único punto de vista (creencia) o desde perspectivas diferentes (conocimientos). De este modo, coexisten representaciones diferentes para un mismo dominio. Es, entonces, la variedad de escenarios socio-culturales en los que participan los sujetos a través de intercambios comunicativos y discursos, lo que explica la variabilidad cognitiva; sin embargo, son los parámetros mentales los que permiten gestionar dicha flexibilidad representacional en las situaciones sociales. La apelación al contexto también nos permite afirmar que dicha variabilidad tiene sus límites, sobre todo en personas que pertenecen a un mismo grupo; en tanto las representaciones se construyen en escenarios socio-culturales y formatos de interacción social, las personas con experiencias similares elaboran visiones hasta cierto punto compartidas y convencionales (Rodrigo, 1993).

Las características de las teorías implícitas, como forma de conceptualización de las representaciones de los individuos y de sus teorías personales guardan un importante paralelismo con las características postuladas para las concepciones alternativas en el ámbito de los contenidos científicos. No es casual, por tanto, que autores como Pozo (Pozo, Pérez, Sanz y Limón, 1992; Pozo, 1997) aludan al movimiento de las teorías implícitas, como núcleo de fundamentación teórica para el estudio de los conocimientos previos y de las concepciones precientíficas de los estudiantes, y que este enfoque venga constituyéndose últimamente como referente en algunas investigaciones experimentales orientadas a comprender mejor las características de las concepciones de los alumnos.

Las diferencias entre las teorías científicas y las teorías implícitas han sido analizadas por diversos autores. En cierta forma algunas de ellas son análogas a las que se describen a la hora de hablar de diferencias entre expertos y novatos en un área de conocimiento, y de ahí que se contemple el aprendizaje de contenidos científicos como un proceso de explicitación de las teorías personales y su transformación hacia posiciones más próximas a la ciencia formal.

Las diferencias estructurales entre las teorías intuitivas y las teorías científicas pueden enumerarse como:

- Causalidad lineal frente a causalidad compleja
- Transformación sin conservación frente a sistemas en equilibrio

- No interacción de los componentes del sistema frente a interacción de sistemas
- No cuantificación frente a estrategias de cuantificación (proporción, probabilidad y correlación)

En resumen, podemos decir que son características de las teorías intuitivas:

- **Su funcionalidad:** constituyen un buen instrumento para poder entender mejor el entorno y actuar de una forma más adecuada. Su formación y aplicación supone un proceso cognitivo muy adaptativo en el que están presentes el conocimiento declarativo y procedimental.
- **Su carácter espontáneo y personal:** como afirma Rodríguez Moneo (1999. pp. 40), “las concepciones alternativas o teorías intuitivas son adaptativas porque dan sentido al mundo. Por ello, los sujetos tienden a construirlas y a aplicarlas antes de recibir los modelos explicativos científicos a través de la enseñanza formal”. No todas son espontáneas en la misma medida, de hecho algunas son inducidas por el entorno social y cultural y otras en las aulas. Independientemente de esto, las más espontáneas surgen de la necesidad originada naturalmente en el sujeto sin intervención de terceros. Por otra parte, independientemente de su origen, son construcciones personales y es el sujeto quien las elabora a partir de la experiencia previa que posee.
- **Presencia de sesgos;** las teorías intuitivas están sesgadas por las restricciones de la percepción humana (Lewis y Linn, 1994)
- **Su naturaleza implícita:** aunque se considera que son implícitas en general, no todas lo son en la misma medida. En algunos casos está más claramente formulado el conocimiento declarativo de la ideas, lo que las hace más conscientes (nivel funcional de síntesis de conocimientos). En otros, los sujetos aplican las teorías intuitivas a problemas cotidianos y no son tan conscientes del conocimiento declarativo que subyace a la acción (nivel de creencias).
- **Su resistencia al cambio:** son muchos los trabajos que han confirmado una de las características clave de las teorías intuitivas: su tenacidad y resistencia al cambio. Como afirma Rodríguez Moneo (1999, pp. 43) “un modelo que explica adecuadamente para el sujeto ciertos fenómenos del entorno tenderá a ser resistente, en primer lugar, porque

explica eficazmente para el individuo que lo posee y, en segundo lugar, porque al ser eficaz, se emplea a menudo y el uso lo consolida.”

II.3.Cambio conceptual: de las Teorías implícitas a las Teorías Científicas

El término “cambio conceptual” hace referencia tanto al resultado como al proceso de transformación de las concepciones de las personas. Constituye un elemento clave en el aprendizaje del conocimiento científico y del conocimiento cotidiano. El cambio de las teorías intuitivas a teorías científicas requiere la modificación de los principios en los que se basa la adquisición y procesamiento del conocimiento.

Según Pozo (Pozo y Gómez Crespo, 2001), el cambio conceptual puede interpretarse como un continuo en el que habría que ir profundizando e ir elaborando los principios sobre los que subyace el conocimiento científico. Para este mismo autor, los principios en los que se basa el conocimiento cotidiano se interpretarían como restricciones del procesamiento cognitivo natural, algunas de ellas innatas (Carey y Spelke, 1994; Voaniadou, 1994) que influyen en la percepción del entorno, en su interpretación y en el razonamiento que los niños y/o los novatos llevan a cabo; estas restricciones deben ser superadas en dominios y situaciones concretas si lo que queremos es interpretarlas desde el punto de vista científico.

La reconstrucción de los principios epistemológicos, ontológicos y conceptuales del conocimiento científico desde los principios en los que se basa el conocimiento cotidiano no implica abandonar estos últimos principios sino superarlos o trascenderlos en dominios concretos, sin que necesariamente esa superación se traslade o transfiera a otros dominios, aunque pueda favorecer su actualización en áreas próximas.

Los distintos estudios tanto desde la didáctica como de la psicología cognitiva han dado lugar a distintas hipótesis sobre la relación existente entre el conocimiento cotidiano y conocimiento científico, en función de la cual se requeriría o no un cambio conceptual y una forma de aprendizaje, y por tanto un currículo de ciencias distinto; hablamos de la hipótesis de la compatibilidad, hipótesis de la incompatibilidad y finalmente hipótesis de la independencia. Estas hipótesis defienden posturas tales como las de aquellos que consideran el conocimiento cotidiano independiente del conocimiento científico, con una aplicación a contextos y metas distintas, hasta las de aquellos otros que sostienen

que ambas formas de conocimiento son relativamente independientes en su uso contextual, pero deberían integrarse conceptualmente. Estas hipótesis, de las que se incluye un breve resumen, han sido analizadas más extensamente en Pozo y Gómez Crespo (2001)

La hipótesis de la compatibilidad asume una naturaleza similar en ambos tipos de conocimiento y sostiene que el paso de un conocimiento a otro no requiere de cambio conceptual dado que el aprendizaje de la ciencia sería un proceso de acumulación de saberes más que un proceso de reorganización y reformateo del sistema cognitivo.

Recientes investigaciones procedentes de la psicología del pensamiento tiran por tierra esta hipótesis, aunque paradójicamente han propiciado la nueva hipótesis de la compatibilidad, según la cual la ciencia no es una tarea tan alejada del pensamiento cotidiano. Lejos de ser una tarea racional, para aquellos que apoyan esta hipótesis, la ciencia sería un producto más de la racionalidad limitada de los seres humanos.

A pesar de todo, no parece claro que pueda justificarse la posición extrema según la cual no hay diferencias cualitativas entre el pensamiento cotidiano y el científico.

La hipótesis de la incompatibilidad o el cambio conceptual asume que la mente del científico y la del alumno tienen formatos distintos e incompatibles, que usan lenguajes diferentes de incluso que son incommensurables, es decir no se pueden reducir, ni traducir la una a la otra. El objetivo sería, por tanto, sustituir las concepciones alternativas o “erróneas” por concepciones científicas. Sin embargo, es abundante la literatura que muestra que los alumnos llegan a asimilar los conocimientos científicos pero no abandonan los conocimientos cotidianos. Este fracaso relativo puede deberse según Pozo (1994) a dos motivos: 1) que los esfuerzos didácticos se hayan centrado demasiado en cambiar las ideas concretas en lugar de centrarse en el cambio de las estructuras conceptuales, los supuestos epistemológicos y ontológicos que subyacen a las teorías implícitas de las que parten las ideas. 2) tal vez el cambio conceptual no implique sustituir un conocimiento más simple por otro más complejo (el científico), sino adquirir diferentes tipos de conocimientos o representaciones para tareas o situaciones distintas. Esto es lo que defienden los partidarios de otro modo de concebir la educación científica, los partidarios de la hipótesis de la independencia.

Esta última hipótesis sostiene la intransferibilidad tanto del conocimiento cotidiano como del conocimiento científico más allá de aquellos contextos, ámbitos y situaciones que han propiciado su origen.

La hipótesis de la integración jerárquica aboga por conectar teorías intuitivas y científicas mediante un proceso de metacognición, convertirlas en objeto de reflexión para que puedan ser integradas como distintos niveles de análisis en la interpretación de un problema o una situación concreta.

II.4. Adherencia al tratamiento y Estrategias de Afrontamiento, fenómenos mediadores en las percepciones de la enfermedad

II.4.1. Adherencia al tratamiento

Específicamente, **adherencia** al tratamiento, desde el modelo biopsicosocial, significa el compromiso de colaboración activa e intencionada por parte del paciente, con el fin de producir el resultado preventivo o terapéutico deseado. Desde el modelo biomédico entenderemos cumplimiento como la obediencia del paciente para seguir las instrucciones y prescripciones del profesional de la salud. Desde esta perspectiva, el paciente ocupa un rol pasivo, donde sigue los consejos y directrices del profesional de la salud. La adherencia es un término que nos gusta más porque no tiene las connotaciones negativas que conlleva el cumplimiento. Sin embargo, adherencia y cumplimiento podrán ser utilizadas en los mismos términos en este trabajo.

La adherencia implica la negociación del plan de tratamiento entre el profesional y el paciente y puede referirse a la toma de un fármaco, al cambio de un hábito de vida, a la proporción de información suficiente sobre la enfermedad en función del profesional que lo valore, respeto a la cronología de las tomas y valoración de la medicación, asistencia a citas, participación activa en tratamientos psicológicos, cumplimentación de directrices terapéuticas sobre hábitos de sueño, alimentación, ejercicio, higiene, etc.

La adherencia puede ser estudiada desde el marco teórico de los distintos modelos psicológicos que tratan de explicar la conducta humana en general y la adherencia al tratamiento en

particular (Waeber, Burnier y Brunner, 2000), la que es modulada por componentes subjetivos y cognitivos (Martín y Grau, 2004).

El incumplimiento terapéutico o no adherencia terapéutica es especialmente frecuente en las enfermedades crónicas. Se estima que la falta de adherencia en pacientes con enfermedades crónicas llega al 45%, cifra que puede aumentar cuando el tratamiento implica cambio de hábitos y estilos de vida (Rodríguez-Marín, 1995). En el caso concreto de los pacientes en hemodiálisis, pacientes crónicos que deben someterse a un tratamiento muy demandante y complejo, que implica restricción de líquidos, restricciones dietéticas, toma de varios fármacos y la asistencia a las sesiones de diálisis al hospital o centro extrahospitalario tres veces por semana o más, la restricción de líquidos constituye uno de los aspectos más difíciles de cumplir para estos pacientes (Vélez y Ramasco, 2006; Sharp, Wild, Gumley y Deighan, 2005).

En general, la adherencia al tratamiento disminuye cuando la necesidad de adherirse a él se prolonga en el tiempo, es de carácter profiláctico, o cuando las consecuencias del cumplimiento no se observan de inmediato sino que tienen resultados a largo plazo.

Comprender los factores cognitivos y emocionales que influyen en el comportamiento de la adherencia y determinar su relación con los factores sociodemográficos sigue siendo un reto, y su conocimiento favorecería el cuidado integral del paciente en HD, mejorando con ello su calidad de vida.

Dada la dificultad de cuantificar la adherencia al tratamiento en pacientes en hemodiálisis, esta se ha medido tradicionalmente mediante medidas objetivas tales como la ganancia de peso interdialítico, valores de laboratorio, sesiones de diálisis perdidas. En los últimos años se han propuesto diversos métodos para medir la adherencia al tratamiento (Dusing, 2001) y aquellos basados en el autoinforme del paciente son los que están mejor validados. Son varios los autores que afirman que estos métodos promedian un índice de seguridad de entre el 52% y el 76% y son los que mejor se correlacionan con el recuento de comprimidos (Sackett, Haynes, Gibson, Hackett, Taylor y Roberts, 1975; Haynes, Taylor y Sackett, 1980). Uno de esos métodos es el test de Morisky-Green-Levine que mostró un valor potencial predictivo del autoinforme sobre adherencia con capacidad para predecir el control en la presión arterial (Morisky, Green y Levine, 1986).

II.4.2. Afrontamiento

Otro concepto de peso y de obligada definición en este trabajo es el término **afrontamiento**. Existen muchos acercamientos psicológicos distintos al estudio de las enfermedades crónicas. Posiblemente uno de los más extendidos es el de asimilar las enfermedades crónicas a condiciones de estrés inescapable de distinta intensidad; y dentro del estudio del estrés, la propuesta que goza de mayor aceptación sea la del afrontamiento y, dentro de él, la conceptualización realizada por Richard Stanley Lazarus. Esencialmente, el afrontamiento fue definido por Lazarus como un proceso en el que el organismo trata de resolver los impactos de los estresores, fundamentalmente como formas de manejo de las emociones que se activan con tales estresores. La definición de Lazarus y Folkman (1984) continúa siendo un referente obligado, como “aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo”. Para ello, el individuo lleva a cabo una primera estimación (appraisal) de la situación (fenómeno esencialmente cognitivo), definida básicamente por la toma de conciencia de la presencia de uno o más estresores, lo que lleva a identificar la situación concreta precisamente por la presencia de los estresores, su tipo, intensidad y características para pasar, después, a una segunda estimación, fenómeno asimismo cognitivo y que sirve para elegir una u otra opción de actuación en función de las competencias y/o recursos que posee el organismo para resolver esa situación

Pero no es el de Lazarus y Folkman el único acercamiento al estudio del afrontamiento. De hecho, éste puede ser analizado desde una variedad de perspectivas que utilizan multitud de marcos teóricos. El contenido de la literatura sobre afrontamiento de aquellos con una enfermedad crónica ha crecido con el tiempo y en la actualidad incluye con frecuencia información relacionada con la interpretación subjetiva de la enfermedad, sus representaciones, y la relación entre estas interpretaciones y el proceso de afrontamiento.

El afrontamiento se ha definido como aquellas estrategias que los individuos utilizan para reducir al mínimo el impacto negativo que producen los estresores sobre su bienestar psicológico, e incluso pueden mediar entre las situaciones estresantes y la salud (Fernández y Díaz, 2001; Pearlin y Schooler, 1978). Supone cualquier esfuerzo, ya sea saludable o no, consciente o no, para evitar,

eliminar o debilitar los estímulos estresantes o para tolerar sus efectos de la manera menos perjudicial (Matheny, Aycock, Pugh, Curlette & Silva-Canella, 1986). En cualquier caso, los esfuerzos de afrontamiento pueden ser saludables y constructivos, o pueden llegar a causar más problemas (Caballo, 1998).

Como afirma Fowler en su tesis sobre “Representaciones de la Enfermedad, afrontamiento y calidad de vida” (Fowler, 2007), la categorización de los estímulos y el desarrollo de las representaciones cognitivas y emocionales de la enfermedad lleva a la selección e implementación de estrategias de afrontamiento dirigidas al manejo de las representaciones de la enfermedad. Las representaciones de la enfermedad están directamente relacionadas con el afrontamiento y, a través de él, también con la adherencia. Por tanto, el afrontamiento juega un papel mediador entre las percepciones de la enfermedad y los resultados. Un prerrequisito para cualquier relación de mediación es establecer que la variable independiente (las teorías implícitas o representaciones de la enfermedad) estén relacionadas a la variable dependiente (resultados de la enfermedad) (Hagger y Orbel, 2005)

Por otro lado, la adherencia al tratamiento se concibe en muchas ocasiones como una de las conductas que el paciente puede adoptar en un intento de afrontar su enfermedad. Horne y Weinman (2002) propusieron que las decisiones de adherirse al tratamiento se ven influidas por una interacción de las creencias personales sobre la necesidad del tratamiento para mantener o mejorar la salud y preocupaciones sobre los potenciales efectos secundarios de la adherencia. En la decisión de adherirse o no al tratamiento el paciente debe decidir si la enfermedad garantiza el tratamiento o si el tratamiento es apropiado para su enfermedad. Los profesionales de la salud deben entender los factores que influyen en la adherencia al tratamiento o a una conducta saludable para el control de una enfermedad e identificar metas apropiadas de intervención

Afrontamiento y adherencia implican ambos la puesta en marcha de los recursos personales del individuo para manejar adecuadamente el evento estresante y la habilidad para usarlos ante las diferentes demandas del ambiente que su condición implica. En este sentido, la definición de Lazarus y Folkman (1986) continúa vigente y describe el afrontamiento como “aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las

demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo” (p.p 164).

El afrontamiento es un proceso que implica la selección cognitiva y la puesta en marcha de un plan para afrontar la amenaza que supone la enfermedad y soportar los efectos de la misma (Covic, Seica, Gusbeth-Tatomir, Gavrilovici y Goldsmith, 2004; O’Neill y Morrow, 2001

Un reto para los profesionales de la salud es identificar los factores que difieren entre aquellos que se adaptan exitosamente a su condición y aquellos que no lo consiguen (Groarke, Curtis, Coughlan y Gsel, 2004). Lo que parece claro es que el mejor conocimiento de las percepciones e ideas que los pacientes mantienen sobre su enfermedad puede beneficiar el cuidado del paciente, dado que estas percepciones pueden influir en la forma en la que el paciente afronta y se adapta a su enfermedad (Caress, Luker y Owens, 2001).

II.4.2.a.- Cambio conceptual del afrontamiento

El afrontamiento es un fenómeno multidimensional que debe valorarse de forma veraz para poder detectar relaciones existentes entre factores psicosociales y sanitarios, para permitir una interpretación significativa de los hallazgos (Chan y Greene, 1994). Tradicionalmente, se ha definido como una función basada en el rasgo que era relativamente estable en una variedad de situaciones. El afrontamiento como rasgo se desarrolla en respuesta a estímulos estresantes ante una amplia variedad de situaciones. La evidencia desarrollada al respecto ha demostrado que los rasgos de afrontamiento son predictores pobres de respuestas conductuales y afectivas en ciertos contextos, y ha propiciado la aceptación de una nueva visión teórica basada en la transacción del afrontamiento, el afrontamiento entendido como un proceso dinámico que implica una interacción continua entre la persona y el ambiente (Pelechano, 2005)

Actualmente el afrontamiento se entiende más como un proceso cognitivo y conductual que se desarrolla o pone en marcha en respuesta a situaciones estresantes específicas. Es un proceso psicológico resultante de la interpretación que el individuo hace de las situaciones y eventos específicos. Esta interpretación implica determinantes afectivos, individuales, situacionales y cognitivos y la influencia de experiencias previas de afrontamiento sobre intentos futuros de control del estrés o del estímulo desencadenante (Puhl, Brownell, 2003).

II.4.2.b.- Afrontamiento como una actividad de rasgo

Las estrategias de afrontamiento individuales son el resultado de un proceso de aprendizaje. En algunos sujetos, el patrón de afrontamiento se desarrolla en función del uso o frecuencia con la que utilice algunas estrategias frente a otras posibles (Fowler, 2007). Este concepto de estilo de afrontamiento expresa la disposición de estabilidad individual que subyace en las conductas de afrontamiento; Sin embargo, la estabilidad es relativa, no debemos olvidar la influencia de las demandas ambientales. El estilo de afrontamiento se refiere simplemente a la forma en la que las personas controlan generalmente situaciones que les resultan muy demandantes. Describe e intenta explicar los factores individuales que subyacen en las diferentes conductas de afrontamiento y puede definirse como el repertorio de estrategias disponibles para afrontar situaciones estresantes. El estilo de afrontamiento se refiere a las diferencias relativamente estables en el afrontamiento del estrés y se conceptualiza habitualmente como una característica de la personalidad.

Esta noción de estilo de afrontamiento implica que si un sujeto tiene libre elección en el uso de estrategias de afrontamiento, es muy probable que ante una situación que lo requiera reaccione de acuerdo a preferencias personales a menos que el estresor requiera de forma clara estrategias distintas de afrontamiento. Generalmente, las personas tenemos distintos tipos y número de estrategias disponibles en nuestro repertorio de afrontamiento. Igualmente, diferimos en el grado en el que somos capaces de flexibilizar nuestra conducta y adaptarla a las demandas de las distintas situaciones. El hecho de poseer un determinado estilo de afrontamiento no significa que otras formas de afrontar no puedan ser utilizadas. De hecho los sujetos que afrontan con mayor éxito son aquellos que demuestran flexibilidad en su estilo de afrontar (Miró, 1997).

II.4.2.c.- Afrontamiento como un fenómeno situacional

Los modelos de afrontamiento transaccional y orientado al proceso conceptualizan el estrés en términos de relación entre el individuo y el ambiente, enfatizando la naturaleza dinámica e interactiva de las transacciones estresantes. Este abordaje pone el énfasis en los eventos específicos de estrés y en la forma en la que el individuo responde a ellos, más que en la percepciones generalizadas de estrés (Piña López, 2009). El afrontamiento depende del contexto de la situación, no obstante los estilos de afrontamiento estables existen y son importantes. El

afrontamiento adaptado a la situación incluye pensamientos y acciones que suceden en la realidad, diferentes o distintos a los pensamientos y acciones en los que la persona generalmente se implica. El afrontamiento orientado al proceso sólo puede estudiarse cuando comparamos lo que ocurre en un momento o en un contexto con lo que ocurre en otro momento o evento distinto.

Son muchos los factores que influyen en la forma en la que una persona afronta un problema: características de la personalidad, demandas específicas de la situación, valoraciones cognitivas, la edad, la educación, experiencias pasadas y prácticas culturales (Contreras, Esguerra, Espinosa y Gómez, 2007). Tanto los factores personales como los situacionales influyen en las estrategias de afrontamiento y en su efectividad (Piña López, 2009)). Por tanto, capacidades y habilidades individuales y la naturaleza del entorno en el que ocurre el episodio son de interés potencial en el estudio de los procesos de afrontamiento .

Lazarus y Folkman propusieron que las respuestas de afrontamiento cambian a medida que se desarrolla la situación. Esta respuesta dinámica resulta en estrategias de afrontamiento que no son particularmente estables con el tiempo, aun en respuesta a situaciones similares. Las personas varían sus respuestas de afrontamiento dependiendo de la intensidad de su respuesta emocional y su habilidad para regularla, las oportunidades inherentes en la situación para resolver el problema y los cambios en la relación persona-entorno. El afrontamiento no cesa aun cuando el resultado no esté resultando satisfactorio. De hecho, el malestar resultante de un resultado insatisfactorio es con frecuencia el detonante de un tercer tipo de afrontamiento conocido como afrontamiento centrado en el significado. Este último estilo de afrontamiento ayuda al sujeto a renunciar a metas que son claramente inalcanzables y reformular metas, tomando conciencia de lo que ocurre y valorando los posibles beneficios (Taylor 2000).

En relación a la consideración del estrés, las emociones y el afrontamiento como fenómenos transaccionales, estos conceptos no pueden entenderse debidamente si sólo tenemos en cuenta al sujeto o el entorno; es necesario considerar la interacción entre ambos.

Uno de los significados de afrontamiento que ha adquirido mayor desarrollo en los últimos años tiene que ver con el concepto de estrés como proceso (Lazarus y Folkman, 1984; Sandín, 1995). Partiendo de esta conceptualización del estrés, el afrontamiento es definido como los

esfuerzos en curso cognitivos y conductuales dirigidos a manejar las demandas internas o externas que son evaluadas como algo que grava o excede los recursos de la persona.

En esta conceptualización del afrontamiento, liderada por el grupo de Lazarus, se asume que el individuo utiliza diversas estrategias para tratar con el estrés, las cuales pueden ser o no adaptativas (el afrontamiento se emplea indistintamente de que el proceso del estrés sea adaptativo o desadaptativo). Si bien, la consideración del afrontamiento como proceso implica asumir la dependencia contextual, el propio Lazarus (1993, Lazarus y Folkman, 1986) ha defendido que las estrategias de afrontamiento pueden ser estresantes. Este concepto del afrontamiento, por otra parte, es coherente con las diferentes disposiciones personales, en el sentido de que las respuestas del individuo suelen estar determinadas por una interacción entre las situaciones externas y las disposiciones personales. En este sentido, como han enfatizado Torestad, Magnuson y Olah (1990), el afrontamiento está determinado tanto por la situación como por la persona (rasgo), lo cual sería consistente con la evidencia sobre la estabilidad del afrontamiento.

Desde este marco teórico del afrontamiento, el grupo de Lazarus ha popularizado en el ámbito de la investigación del estrés psicosocial el Ways of coping Questionnaire (WCQ). La mayoría de los cuestionarios que existen actualmente sobre el afrontamiento del estrés derivan directa o indirectamente del WCQ. El CAE (Cuestionario del Afrontamiento del Estrés), utilizado en este estudio, es una de ellas. Desarrollado por Sandín y Chorot (2003), está constituido por 7 subescalas o estilos básicos de afrontamiento: 1) focalizado en la solución del problema (FSP), 2) autofocalización negativa (AFN), 3) reevaluación positiva (REP), 4) expresión emocional abierta (EEA), 5) evitación (EVT), 6) búsqueda de apoyo social (BAS), 7) religión (RLG).

CAPÍTULO III

CAPÍTULO III. REVISIÓN DE LA LITERATURA

III.1.Revisión de la literatura sobre ideas previas de la IRC

En la literatura actual sobre las ideas previas o las representaciones mentales de la enfermedad encontramos tres líneas principales de investigación. La primera línea se centra en el **estudio de los contenidos de las representaciones** (Bauman, Cameron, Zimmerma y Leventahl, 1989; Bishop, 1991; Lau and Hartman, 1983; Lau, Bernard y Hartman, 1989; Leventhal, Meyer y Nerenz, 1980). Esta estrategia, que se desarrolla utilizando entrevistas, identifica la forma en la que los sujetos representan la enfermedad. En dos décadas de investigación, se han definido las cinco dimensiones que constituirían los componentes centrales de las representaciones de la enfermedad: identidad (se refiere a la etiqueta/s asociada con los síntomas de la enfermedad), causa (referida a las creencias sobre el origen de la enfermedad o problema de salud), expectativas o evolución (hace referencia a las ideas sobre si la enfermedad es aguda o crónica o de naturaleza cíclica), consecuencias (ideas sobre los problemas a corto y largo plazo que acarrea la enfermedad) y curación (ideas en relación a la medida en la que la enfermedad o problema de salud puede ser controlado o curado).

La segunda línea consiste en el establecimiento de **dimensiones** previas consideradas importantes para todas las enfermedades (Jenkins, 1966; Jenkins & Zizansky, 1968) y estudiar cómo representa la enfermedad el público general por medio de cuestionarios. En esta línea de investigación, eminentemente cualitativa, destacan los trabajos de Kleinman (Kleinman, Eisenberg y Good, 1978). Mediante el uso de ocho preguntas incluidas en una entrevista, los autores estudian las ideas de los pacientes sobre el comienzo de las causas, la gravedad y el curso de la enfermedad, su tratamiento, expectativas y miedos que suscita.

La tercera estrategia fue diseñada por Turk, Rudy y Saloveri (1986) y combina las dos líneas anteriores. Los autores diseñaron un cuestionario (the Implicit Model of Illness Questonnaire) basado en el contenido de las representaciones obtenidas con el abordaje cualitativo previo, y posteriormente se combinó con las ventajas del abordaje centrado sobre las dimensiones de la enfermedad obtenidas en los estudios clasificados en la primera fase. Utilizando el cuestionario, estos autores intentaron operativizar este abordaje incluyendo ítems como identidad, expectativas,

consecuencias y causa (Leventhal et al, 1980), cura (Lau et al., 1983) y responsabilidad personal (Jenkins, 1966). Otro ejemplo es el Illness Perception Questionnaire (Weinman, Petrie, Moss_Morris y Horne, 1996) diseñado para valorar los cinco componentes de la representación de la enfermedad descrito en el Modelo de Autorregulación de Leventhal.

Los métodos y objetivos de los distintos enfoques son diferentes y de ahí que los resultados obtenidos sean también distintos. Los estudios que examinan los componentes de la representación han usado el análisis del contenido de las descripciones de los sujetos sobre su experiencia con la enfermedad, mientras que el trabajo realizado acerca de las dimensiones utiliza escalas de estimación. Además, los distintos enfoques examinan aspectos diferentes pero complementarios del mismo fenómeno. Mientras que el enfoque de los componentes se dirige al contenido específico de las representaciones, el enfoque de las dimensiones examina cómo los sujetos evalúan el contenido.

En general, los estudios previos muestran que la representación de la enfermedad está muy relacionada a la adherencia al tratamiento y recomendaciones médicas, y es también consecuencia del modelo específico de la enfermedad desarrollado por los pacientes, el cual difiere con relativa frecuencia de las explicaciones médicas (Bishop, 1991).

En concreto, la representación de la enfermedad renal para el sujeto que la padece es un área poco explorada comparada con otras enfermedades como la diabetes (Watkins, Connell, Fitzgerald, Klem, Hicke & Ingersol-Dayton, 2000; Arganis, 2001), (Peinado, Portero y González, 1994), o cáncer (Savage, 1998) o sida (Anderson y Spencer, 2002; Flores y Leyva-Flores, 2003), y los pocos estudios existentes se centran en el contenido específico de la representación.

El estudio del significado de la enfermedad en pacientes renales se considera, no obstante, de gran importancia dado que la IRC es una enfermedad crónica que supone una amenaza para la vida y cuyo tratamiento impone una gran demanda. No es por tanto sorprendente encontrar en la literatura gran cobertura sobre las dificultades de la adaptación a la enfermedad y problemas derivados de la dependencia. Grefberg (1998) y Martin (2003), entre otros, abordan estos temas desde distintas perspectivas y con metodología tanto cualitativa como cuantitativa. Grefberg plantea, desde la perspectiva del médico, el problema que supone la adherencia al tratamiento. Martin explora el significado de la dependencia de la diálisis, una dependencia en la que el paciente reconstruye su mundo sobre cinco temas en los que se mueve a modo de *continuum* y de forma

cíclica, sin una dirección concreta y sin punto de arranque: libertad/ restricción, normal/ enfermo, control/ pérdida de control, esperanza/ desesperación, apoyo/ abandono; sus hallazgos son importantes en cuanto que inciden en la necesidad de una mayor sensibilidad a las variaciones de respuestas de los pacientes que dependen de la diálisis por parte de profesionales de la salud, influyendo este conocimiento en la mejora de la calidad de cuidados. Polaschek (2003) por su parte, confirma la escasez de estudios cualitativos sobre la experiencia de la vida en diálisis, y analiza ocho estudios cualitativos sobre el significado empírico y teórico de la vida del paciente en diálisis y desde la perspectiva del paciente, de la familia y del profesional sanitario. En cada uno de estos estudios la vida del paciente es interpretada mediante la estructuración de sus opiniones personales en patrones de significado. Las representaciones de la enfermedad y de la nueva condición de paciente renal no son autónomas, en palabras de Polascheck “están más bien interrelacionadas con los puntos de vista de los profesionales con los que el paciente socializa desde su entrada en tan peculiar contexto sanitario” (Polascheck, 2003 pp 308). La complejidad y la ambigüedad de la experiencia del paciente renal está modelada por el contexto renal.

Desde una perspectiva fenomenológica, Barbosa (1999) y White y Grenyer (1999), suponen un buen acercamiento a los significados de la IRC y a la comprensión de sus experiencias y las de sus familias. Cambio radical en sus vidas, la muerte como tema que va comiendo terreno, convivencia con las limitaciones, diálisis como tratamiento que desgasta y agobia pero que es indispensable para la vida, son parte de los hallazgos de Barbosa. White y Grenyer (1999) por su parte revelan el impacto negativo de la diálisis que afecta aspectos biológicos (pérdida de la función normal del organismo), psicológicos (pérdida de la autoestima, miedo...) y sociales (cambios tanto en el rol familiar como social, pérdida de aspiraciones, etc.), con respuestas dominantes de ira, desesperanza y depresión entre los pacientes, mientras una tristeza penetrante, resentimiento, culpa y pérdida fueron las respuestas prevalentes en las parejas.

Por su parte Caress (2000) lleva a cabo un estudio descriptivo transversal en el que analiza los significados de la enfermedad renal con el modelo de las representaciones de la enfermedad como marco conceptual, pero aplica como herramienta un esquema desarrollado por Lipowski (1980). Aplicado por otros autores para el estudio del cáncer, el esquema limita a ocho los posibles significados de la enfermedad: desafío (la enfermedad es vivida como una prueba más a superar),

valor (experiencia que te hace más fuerte), castigo (el precio a pagar por algo vivido), enemigo (ataque injusto del que hay que defenderse), estrategia (familiares y amigos están más pendientes cuando estoy enfermo), debilidad (fracaso, pérdida de control), alivio (ante la posibilidad de otro padecimiento considerado peor) y pérdida irreparable (conciencia de irreversibilidad y de pérdida progresiva de funciones vitales). Aunque el abordaje es apropiado, el estudio no profundiza en la percepción de síntomas, causas ni efectos. Al paciente se le muestra la escala con las categorías determinadas y él elige la opción que mejor representa su opinión sobre la enfermedad. Una aportación para el estudio es el listado de significados identificables que podrían ser asociados con la respuesta a la enfermedad renal. Como limitación importante, el resultado queda limitado a las posibilidades ofrecidas y no tiene en cuenta la progresión del significado de la enfermedad con el tiempo al tratarse de un diseño transversal, describe los significados pero no los determinantes de éstos.

Fowler y Baas (2006), exploran en un estudio descriptivo la relación entre la representación de la enfermedad de pacientes renales en hemodiálisis y la calidad de vida, utilizando como marco conceptual el Common Sense Model de Leventhal. Corrobora así la fuerte relación entre el componente emocional de la percepción de la enfermedad y la calidad de vida.

Desde el marco teórico de las representaciones sociales y los modelos explicativos de Kleinman, y con una metodología cualitativa narrativa, utilizando la entrevista en profundidad como técnica metodológica, un estudio nuestro previo (Vélez y Ramasco, 2006) analiza los significados de la enfermedad en un grupo de pacientes en HD con un tiempo de permanencia en tratamiento que varía de 1 a 20 años. Entre los hallazgos del estudio cabe destacar la debilidad del componente identitario de la IRC, identidad que le otorga finalmente la diálisis, y la fuerte influencia del contexto y del grupo en el que socializan como origen de las representaciones. Otro hallazgo relevante es el escaso impacto de la consulta prediálisis; un porcentaje importante de los pacientes entrevistados no recuerda haber recibido información previa sobre la enfermedad y la diálisis antes de su entrada en programa, aun cuando la mayoría tenían registrada en su historia clínica el paso por la consulta prediálisis. Las autoras concluyen que no basta con que al paciente se le ofrezca información científica considerada necesaria para el buen manejo de la enfermedad; se debe trabajar con mayor énfasis en la cuestión de la distancia con la cual se percibe esta información.

Aunque las perspectivas teóricas que utilizan los estudios revisados no son contradictorias con el enfoque del presente estudio, y de hecho este estudio utiliza alguna de sus propuestas (Turk et al, 1996) para parte de su desarrollo, en todos falta un modelo instruccional subyacente que tienda un puente entre las representaciones o modelos de la enfermedad que mantienen los sujetos sin un conocimientos médico específico (pacientes, profanos) y los defendidos por la ciencia. Esta posibilidad nos la ofrece el marco conceptual elegido en el presente estudio: el Modelos de las Teorías Implícitas y el Cambio Conceptual.

III.2.Revisión de la literatura sobre fenómenos tales como adherencia y afrontamiento

Los estudios realizados sobre adherencia al tratamiento en enfermedades crónicas, y en la IRC en concreto, son varios. A grandes rasgos, encontramos dos líneas de estudio claramente diferenciadas: aquellos que analizan el nivel de adherencia y los que analizan las consecuencias de la no adherencia y sugieren posibles intervenciones. Entre los primeros, la falta de estandarización en los métodos de medición de la adherencia hace difícil interpretar y comparar los hallazgos (O'brien, 1990; Curtin, Svarstad, Keller y Sacksteder, 1997; Takaki, Nishi, Shimoyama, Inada, Matsuyama, Sasaki, Kumano y Kuboki, 2003). En la segunda línea de estudios, destacan los trabajos de Chan y Greene, 1994; Eaton, Buck y Catanzaro, 1996; Molzahn 1989, que abordan las consecuencias físicas, familiares, sociales e incluso económicas de la no adherencia.

Entre los estudios sobre afrontamiento en pacientes en diálisis, se distinguen a grandes rasgos dos líneas de estudio: los que analizan los distintos estilos de afrontamiento utilizados y las consecuencias de su adopción (Gillanders, Wild, Deighan y Gillanders, 2008; Yeh y Chou, 2007; Snethen, Broome, Kelber y Warady, 2004, entre otros) y los que comparan los estilos de afrontamiento de los pacientes en distintas modalidades de diálisis (Lindqvist, Carlsson y Sjoden, 1998, Rapisarda, Tarantino, De Vecchi, Baggio, Ghezzi, Nocodemo, Resega Y li Vecchi, 2006, entre otros). En el caso concreto de los pacientes que reciben tratamiento de hemodiálisis, Contreras y col (2007) analizan los estilos de afrontamiento y la calidad de vida en este grupo de pacientes. Estos autores concluyen que a pesar del importante desajuste que sufren estos pacientes en todas las áreas de su vida, asumen su condición principalmente con estrategias activas, racionales,

focalizadas en el problema, más que emocionales. Lazarus y Folkman (1986) ya habían planteado las ventajas de utilizar estrategias activas, y el inconveniente de utilizar estrategias centradas en la emoción. Otros autores han ratificado que este tipo de afrontamiento activo favorece la adaptación positiva del paciente a su condición médica y optimiza la adherencia al tratamiento en pacientes en hemodiálisis, lo cual redonda en la calidad de vida (Carroble, Remor y Rodríguez Alzamora, 2003; Khechane y Mwaba, 2004; Kohn, Hay y Legerel, 1994)

En relación a la adherencia al tratamiento y el afrontamiento cabe también destacar el trabajo de Contreras y cols (Contreras, Espinosa y Esquerra, 2008). Los autores destacan la complejidad del fenómeno de la adherencia y las dificultades metodológicas que supone su evaluación, y sugieren que se estudie de manera amplia, incluyendo distintos criterios y la interacción entre diversas variables psicológicas e incluso sociales. Según este estudio, los estilos de afrontamiento son los mejores predictores de adherencia, seguido de la calidad de vida percibida. El afrontamiento ya se describió hace años como un factor de gran importancia en el estudio de la adherencia. Se ha demostrado ampliamente que constituye un mecanismo cognitivo que interviene en la adaptación a la enfermedad y facilita el ajuste psicológico del paciente, lo que se ha relacionado con la adherencia al tratamiento (Calvenese, Feldman y Weisinger, 2004; Carver, Sheier y Weintrauth, 1989; Sjódn y Lindquist, 2000). Contreras y cols (2008) concluyen que la adherencia, como repertorio conductual del paciente, puede ser modulada y mediada por variables subjetivas y cognitivas (Martin y Grau, 2004). Continuar trabajando en estas variables permitirá un abordaje más integral del paciente en diálisis y podría favorecer la adherencia al tratamiento, aspecto que reviste especial importancia (Sharp, Wild, Gumley y Deigham, 2005)

Entre las literatura revisada solo hemos encontrado un estudio que utiliza el modelo de autorregulación de Leventhal y el Illness Perception Questionnaire (IPQ) como herramienta de análisis para predecir conductas de autocuidado en relación a la dieta, medicación y restricción de líquidos en pacientes con IRC en hemodiálisis (O'Connor, Jardine y Millar, 2008). Por su parte, Fowler y Bass (2006) y Covic, Seica, Gusbet-Tatomir, Gavrilovici y Goldsmith (2004) utilizan el Modelo de Autorregulación o de Sentido Común de Leventhal, con el IPQ como herramienta, para analizar las relaciones entre las representaciones de los pacientes sobre la IRC que mantienen

pacientes en HD y la calidad de vida, corroborando la fuerte relación entre el componente emocional de la percepción de la enfermedad y la calidad de vida.

III.3. Justificación para la realización del estudio

Aunque no son pocos los estudios realizados sobre representaciones de la enfermedad, si son escasos los realizados sobre la IRC y menos aun los realizados desde la representación de la enfermedad como teoría implícita. Los estudios sobre afrontamiento y sobre adherencia en pacientes en HD también son abundantes, pero son escasos los que analizan estos aspectos buscando una correlación con las representaciones de la enfermedad utilizando el Modelo de Sentido Común de Leventhal y el IPQ como herramienta.

El estudio que planteamos combina los elementos claves de los modelos teóricos utilizados.

Desde el punto de vista práctico, el conocimiento de las representaciones sobre la enfermedad tiene importantes implicaciones en relación con la educación para la salud, tanto a nivel individual como a nivel comunitario.

Desde el punto de vista teórico, esta investigación generará reflexión y debate sobre la importancia de las ideas implícitas en el campo concreto de la Enfermería; aborda teorías y modelos de otras disciplinas y su aplicación a nuestro campo necesariamente conlleva hacer epistemología del conocimiento existente.

Por otra parte, la investigación sobre las ideas previas y las representaciones sobre la enfermedad, en concreto de la IRC, es importante porque es sobre esta base sobre la que el paciente irá construyendo el conocimiento que le va a permitir dar una explicación a lo que siente y la que va a guiar sus acciones.

CAPÍTULO IV

CAPÍTULO IV. APROXIMACIÓN EMPÍRICA

IV.1.Planteamiento del estudio

A partir de los elementos teóricos y metodológicos analizados, nos proponemos analizar las teorías a partir de las cuales un grupo de participantes, con distinto nivel de conocimiento (profano y experto), interpreta y da sentido a la enfermedad y su tratamiento.

El conocimiento de estas teorías pretende ser el elemento de base en la elaboración de una actividad formativa dirigida a pacientes renales en etapa de pre diálisis.

Nuestro estudio considera relevante conocer la concepción de la enfermedad renal porque desde una posición constructivista se estima que la actitud frente a ella y frente al tratamiento está mediada por las ideas previas sobre la enfermedad, por el contexto, las características personales, las historias previas del sujeto, su pensamiento y sus rasgos evolutivos ya que todos estos factores parecen ser la base de la adquisición, reestructuración y/o cambio de las concepciones acerca de fenómenos determinados.

Tanto en el análisis de las ideas previas como en el del cambio conceptual surgen interrogantes acerca de qué sabe el sujeto, qué piensa, qué quiere, cómo y dónde aprende, lo que nos remite a los componentes declarativo, procedimental, actitudinal y condicional del conocimiento, es decir a las relaciones entre lo que se dice, se hace, se quiere y sobre cómo y cuándo se hace. No nos proponemos dar respuestas a todos estos interrogantes pero si queremos destacar que somos conscientes del complejo entramado de los procesos de elaboración de las representaciones del conocimiento.

En este trabajo nos proponemos profundizar en las teorías implícitas o representaciones de la enfermedad (términos utilizados indistintamente para el propósito de este trabajo) como factores centrales en la explicación de la actitud del paciente y en su “disposición” a la aceptación de los cambios que conlleva la enfermedad y su actitud frente a las actividades formativas que desde la perspectiva del cuidado de la salud consideramos fundamentales para el estímulo de los autocuidados y el mantenimiento de la independencia del paciente en todo el proceso. Y, por otra parte, pretendemos abordar el análisis de las ideas previas desde los sujetos novatos a los expertos.

En el análisis de las concepciones sobre la IRC hemos considerado el marco teórico de las teorías implícitas. Desde este marco conceptual se analizarán las ideas previas, cómo se estructuran, su naturaleza, etc. El enfoque de las teorías implícitas, en líneas generales, plantea que las ideas previas tienen un carácter adaptativo que responde a ciertas necesidades e intereses del sujeto. Así, debemos esperar que las personas vayan adaptando sus ideas en función de su experiencia con la enfermedad, contexto..... Igualmente, plantea la diferencia estructural entre ideas previas y conocimientos científicos, y cómo estas diferencias son análogas a las que se describen a la hora de hablar de diferencias entre expertos y novatos en un área de conocimiento.

Hemos de valorar que algunos estudios señalan cómo a pesar de una formación con la que cabría esperar el cambio de las ideas previas a concepciones alternativas más próximas a las científicas, las ideas previas persisten y coexisten con los conocimientos científicos, lo que confirmaría la hipótesis de la coexistencia entre las concepciones y explicaría el cambio conceptual como proceso de integración selectiva y/o la activación de las distintas concepciones en función del contexto. No obstante, esto escapa de los objetivos de este estudio.

Considerando el marco teórico de este estudio, se observa que las teorías implícitas de la enfermedad responden a varios factores. La experiencia en un dominio específico, en este caso concreto la experiencia con la enfermedad, puede dar lugar a representaciones del conocimiento distintas dependiendo de la forma en la que se haya adquirido esa experiencia. Por ejemplo, alguien que observa un paciente con una enfermedad específica no comparte el amplio abanico de sensaciones subjetivas y emociones (detonantes de concepciones espontáneas y representaciones mentales) de aquel al que observa, y sujetos formados para ayudar a pacientes con diferentes aspectos de su enfermedad (médicos y enfermeras) atenderán y analizarán diferentes aspectos de la conducta de la persona a la que atienden y, por tanto, adquirirán diferentes representaciones de la enfermedad (estructura del conocimiento). A diferencia de los pacientes, los profesionales de la salud poseen un cuerpo de conocimientos médico sobre causas y consecuencia de la enfermedad junto con un conocimiento detallado de opciones de tratamiento y expectativas. Por tanto, pacientes y profesionales deberían diferir en la forma en la que se representan la enfermedad y en las diferentes dimensiones de las representaciones de la misma: identidad, causas, expectativas, consecuencias, etc..... Igualmente, se espera encontrar diferencias en las dimensiones de la

representación de la enfermedad entre la población general (sin experiencia concreta con la enfermedad) y pacientes ya diagnosticados con una IRC.

Aunque las representaciones de la IRC de los pacientes diagnosticados y en tratamiento sustitutivo se centran en las experiencias subjetivas que el tratamiento dialítico pone en marcha (Vélez et al, 2006), se espera que las diferencias entre grupos (expertos y novatos) den lugar a diferentes redes de representaciones; y la representación de ambos grupos de pacientes (en tratamiento con HD y en prediálisis o tratamiento conservador) debería diferir de la red representacional de los profesionales, más centrada en el tratamiento y en ayudar al paciente a su autocuidado.

Nuestro interés no se reduce a las concepciones sobre la IRC, nos proponemos también analizar las ideas sobre el sistema renal y la variación de las mismas en función del conocimiento, un conocimiento que puede ser adquirido por la experiencia (pacientes renales) o por el aprendizaje explícito (estudiantes universitarios).

De los hallazgos que encontremos sobre las ideas previas de profanos y expertos sobre el riñón podremos determinar la naturaleza de esta representación siguiendo la caracterización que proponen Pozo y Gómez Crespo (2001) acerca de las diferencia entre representaciones implícitas y representaciones científicas

Son varios los estudios que han demostrado lo rudimentario que en ocasiones resulta el conocimiento de conceptos médicos y del cuerpo entre la población general (Reiss y Tunnicliffe, 2001; Petrie y Weinman 2006), quienes construyen generalmente modelos poco complejos. Por ejemplo, se ha demostrado que menos del 50% de la población general puede identificar correctamente en esquemas del cuerpo la localización del corazón, pulmones, estómago o riñones. Más aun, pacientes con enfermedades relacionadas a un órgano concreto (ej. Pacientes renales o cardiopatas) no fueron mejores en la identificación del órgano afectado por su enfermedad que otras personas del público general (Nacional Collaborating Center for Mental Health, 2004, en Petrie, 2006)

Este estudio del conocimiento previo de la IRC (y elementos relacionados: riñón, diálisis) pretende ser la base para la elaboración de un programa formativo dirigido a pacientes renales en

etapa de prediálisis. Las ideas o representaciones sobre la enfermedad son un ejemplo específico de un fenómeno de estructura del conocimiento. Como marco cognitivo para la interpretación y procesamiento de nueva información, las ideas previas tienen dos funciones principales: dirigen la atención hacia la información, y sirven de guía en la selección de estrategias de afrontamiento. En general, cuando uno se ve confrontado con una amenaza para la salud, un diagnóstico determinado o nuevos síntomas, construye activamente un modelo cognitivo de esta amenaza, y esta representación mental determinará su respuesta (Leventhal, 1980). Estos modelos, basados en su conocimiento médico, su experiencia o el entorno familiar y social, llevan al paciente a reducir el peligro percibido de los síntomas o la enfermedad y le guían en la búsqueda de recursos (médicos o alternativos) que le ayuden a reducir la respuesta emocional a la amenaza. Si el modelo utilizado por el paciente da una respuesta satisfactoria a lo que le ocurre, este modelo tiende a hacerse resistente, y esta tenacidad puede ser la principal barrera en la implementación exitosa de intervenciones formativas.

Las intervenciones educativas tradicionales se diseñan para enseñar nuevas habilidades de afrontamiento sin tener en cuenta las ideas previas que dirigen la selección de las actuales estrategias de afrontamiento. Aunque los pacientes puedan llegar a conocer nuevas estrategias, la traducción de este nuevo conocimiento en cambio conductual es poco probable si las estrategias son inconsistentes o incompatibles con creencias o ideas previas. Pero si estas ideas previas son tan obstinadas, ¿Cómo podemos cambiarlas? o ¿debemos cambiarlas? En consonancia con la hipótesis de la integración jerárquica del cambio conceptual, es posible elaborar una actividad formativa que, partiendo de las teorías intuitivas de los sujetos, conecte éstas con las teorías científicas mediante un proceso de metacognición, y convertirlas en objeto de reflexión para que puedan ser integradas como distintos niveles de análisis en la interpretación de la situación concreta.

Todo lo expuesto hasta aquí nos lleva a la necesidad de conocer las ideas previas de las personas sobre la IRC y su tratamiento como base imprescindible para el diseño de una intervención formativa que quiera asegurarse un mínimo de éxito.

En el estudio con pacientes renales que hemos realizado previamente (Vélez et al, 2006), destacan dos hallazgos que guían esta investigación: el primero el escaso éxito de la formación

prediálisis en su función de preparación para la nueva vida a la que se ven abocados los pacientes renales cuando inician tratamiento renal sustitutivo, manifestado por la declaración insistente de falta de información y conocimiento previo sobre el tratamiento dialítico y sus implicaciones, (cuando una gran mayoría habían tenido contacto con la consulta prediálisis), y la falta de asociación entre la IRC y los síntomas experimentados por los pacientes. De forma tentativa, la autora alude al escaso impacto mediático de la IRC y la escasa importancia que el riñón tiene para la población en general comparado con órganos más centrales como el corazón o el pulmón (dato que coincide con el hallazgo de Reiss et al (2001) en su estudio realizado entre estudiantes de primaria hasta universitarios sobre el conocimiento de los distintos sistemas orgánicos).

Además, conocer el valor predictivo de las representaciones de la enfermedad sobre los estilos de afrontamiento y adherencia en pacientes en HD constituye un paso más en el conocimiento de las representaciones mentales y su trascendencia.

IV.2.Objetivos planteados

Desde la psicología cognitiva son los trabajos de López Manjón (1996) los más representativos respecto a las ideas previas en medicina. No obstante desde este enfoque no se ha analizado la insuficiencia renal crónica, ni el conocimiento de conceptos asociados a la misma, como la diálisis y el riñón

En este sentido, concretamos los objetivos de la siguiente forma:

1.- Objetivo: Identificar ideas intuitivas sobre la IRC en diferentes grupos con distinto grado de experiencia en la enfermedad

2º.- Objetivo: analizar y evaluar las representaciones de la enfermedad, la adherencia al tratamiento y las estrategias de afrontamiento en un grupo de pacientes en tratamiento dialítico.

IV.3. Diseño de la investigación

Dado que los objetivos planteados implican diseños y muestras de estudio diferentes, el estudio lo realizaremos en dos fases:

- En la primera fase, la investigación pretende dar respuesta al primer objetivo planteado, utilizando como muestra un grupo de sujetos con distinto grado de conocimiento y experiencia con la IRC. Para dar respuesta a todos los objetivos específicos de esta fase se han diseñado dos tareas que implican el uso de cuestionarios.
- La segunda fase del estudio pretende dar respuesta al segundo objetivo general y sus específicos correspondientes. Utilizaremos como muestra un grupo de pacientes en tratamiento de hemodiálisis. Principalmente, esta segunda fase pretende dar respuesta a dos preguntas clave: ¿son los distintos componentes de las representaciones de la enfermedad predictores de adherencia? ¿Son los componentes o dimensiones de las representaciones predictivos de las distintas estrategias de afrontamiento utilizadas?

CAPÍTULO V

CAPÍTULO V. FASES DE INVESTIGACIÓN

V.I. FASE I.- ideas intuitivas sobre la IRC en diferentes grupos con distinto grado de experiencia en la enfermedad

V.I.1. Objetivos

Objetivo general: Identificar ideas intuitivas sobre la IRC en diferentes grupos con distinto grado de experiencia en la enfermedad

1.1.- Objetivos específicos:

- Analizar ideas intuitivas sobre el riñón: su presencia y su interrelación con otros órganos en el modelo representacional y su contribución en el mantenimiento en la homeostasis; y caracterizar la naturaleza de las ideas en función de los principios epistemológicos, ontológicos y conceptuales que subyacen a ellas
- Analizar las representaciones de la IRC en los distintos dominios de la enfermedad e identificar diferencias entre profanos y expertos
- Analizar la experiencia con la enfermedad como variable que puede influir en el tipo de idea que mantienen novatos y expertos y en las características estructurales de estas ideas.

V.1.2.- Hipótesis

En función de los objetivos, basados en la investigación previa sobre las ideas intuitivas acerca de la enfermedad, nos planteamos las siguientes hipótesis

1. La diferencia entre las ideas sobre la enfermedad que mantienen la población general y los pacientes, con un conocimiento sobre la enfermedad adquirido a través de la experiencia, es que éstos tienen más información puntual, más datos útiles para su cuidado, pero la naturaleza de las ideas no cambia.

2. Sin una instrucción adecuada que tenga en cuenta las ideas previas, la experiencia con la enfermedad, en el caso de los pacientes, puede cambiar las características de las ideas que éstos mantienen, pero no llegan a superar las restricciones del procesamiento cognitivo natural o cotidiano, (en el sentido de espontáneo) que es preciso superar en dominios y situaciones concretas si queremos lograr interpretar esas ideas desde un punto de vista cercano al científico.
3. Las ideas intuitivas sobre el sistema renal son escasas entre novatos y están organizadas de forma distinta entre los novatos y expertos. Los novatos tienden a recurrir a un esquema causal muy simple para explicar las ideas según el cual la relación entre la causa y el efecto es lineal y en un solo sentido.
4. En el grupo de expertos, con un conocimiento de dominio específico adquirido mediante el aprendizaje, esperamos observar la coexistencia entre concepciones cotidianas y concepciones científicas.

V.1.3- Material y métodos

Utilizando una metodología cuantitativa, se diseñó un estudio descriptivo comparativo transversal que utilizó como herramienta el cuestionario.

V.1.3. a- Ámbito y sujetos de estudio:

El estudio se ha realizado con pacientes, profesionales y estudiantes de Enfermería de la Fundación Jiménez Díaz (FJD), con estudiantes de Administración y Dirección de Empresas de la Universidad Carlos III y con población general.

En esta investigación vamos a considerar EXPERTOS por su proximidad con la IRC a los siguientes grupos:

1. Pacientes con una IRC en hemodiálisis (Ptes HD), con su experiencia con la enfermedad y con el tratamiento con hemodiálisis.

2. Pacientes IRC en prediálisis (tratamiento conservador) (Ptes prediálisis): experiencia con la enfermedad pero sin experiencia en el tratamiento con diálisis.
3. Enfermeras de cuidados generales y estudiantes de último año de Enfermería (Univ. CCSS y Enf. gral): expertos en conocimiento científico médico general
4. Expertos: enfermeras y médicos de la unidad de diálisis (Expertos): expertos en conocimiento médico específico de la enfermedad.

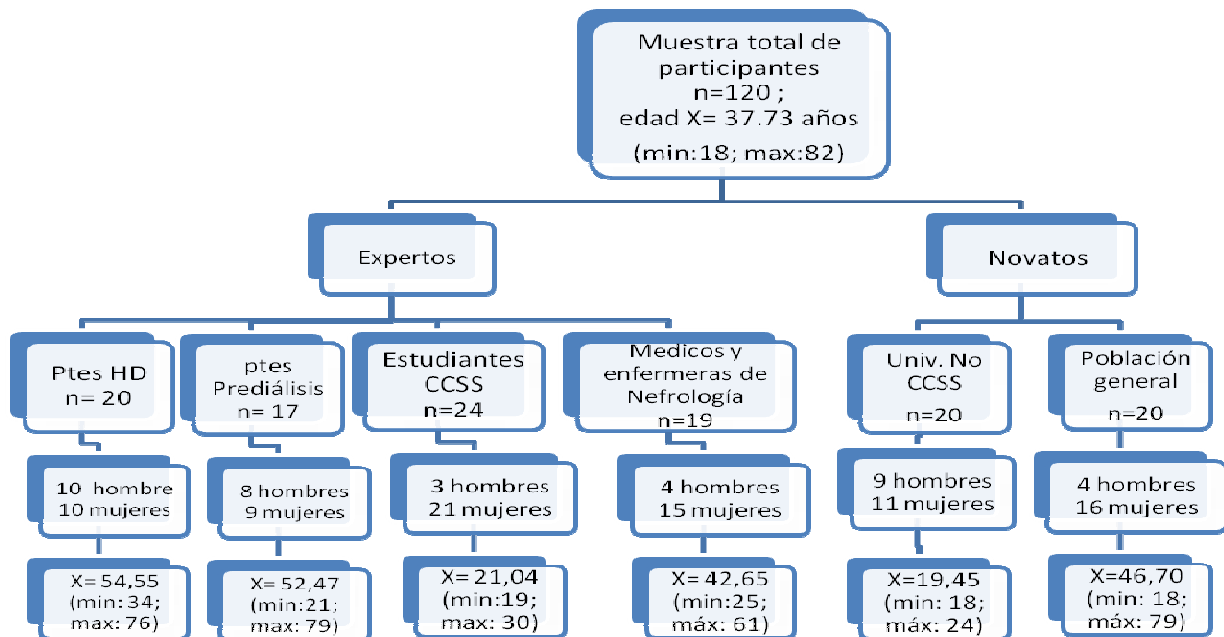
El grupo de NOVATOS quedó constituido por:

5. Universitarios no relacionados con las CCSS, en concreto estudiantes de ADE (Univ. No CCSS)
6. Sujetos no universitarios o que hace tiempo que terminaron los estudios (Población general)

Estos dos últimos constituirían el grupo de profanos.

V.1.3.b.- Características de la muestra

Por muestreo no probabilístico por cuotas, se seleccionaron aproximadamente 20 participantes para cada uno de los grupos que conforman la muestra total del estudio. Finalmente, la muestra ha quedado configurada por un total de 120 participantes repartidos de la siguiente manera



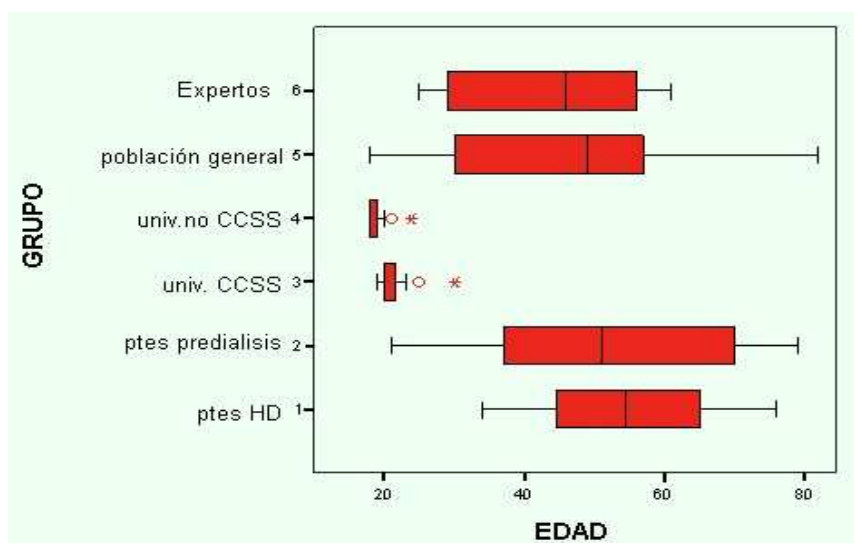


Gráfico 1: Mediana y valores de dispersión de la edad de la muestra

V.1.3.c.- Materiales

Para identificar y analizar las ideas previas de los participantes se han desarrollado dos tareas para los objetivos planteados.

La tarea 1: (anexo 1) pedía que se respondiera un cuestionario con un total de 14 preguntas divididas en tres secciones: “el riñón y su funcionamiento”, “insuficiencia renal y diálisis”, “insuficiencia renal y anemia”. Las preguntas implicaban situaciones de la vida cotidiana y su objetivo era elicitar las representaciones sobre el funcionamiento del riñón compatibles con el mantenimiento de la homeostasis, y representaciones sobre la insuficiencia renal y su tratamiento.

Para cada pregunta se ofrecían 3 opciones de respuesta que incluían desde explicaciones cotidianas manejadas por la gente a explicaciones más cercanas al modelo científico, y se les pedía una primera predicción. Ofrecida la primera predicción, y para aquellas preguntas consideradas clave para una función determinada, se ofrecían a su vez 3 argumentos explicativos posibles para cada predicción u opción de respuesta planteada. Los argumentos explicativos ofrecidos no han surgido al azar, sino que forman parte del repertorio de explicaciones ofrecidas por participantes en estudios previos realizados por la autora (Vélez 2005, 2006) y argumentos o explicaciones que forman parte del acervo popular. Este tipo de preguntas en el que se pide que ofrezcan una

explicación de la primera predicción emitida pretende acceder al segundo nivel de análisis de las teorías implícitas (TI), a las teorías de dominio, las cuales proporcionan los rasgos invariantes o más estables de los modelos mentales situacionales, a los cuales accedemos con la primera predicción.

El cuadro 1 recoge las representaciones científicas sobre la función del riñón que sustenta la lógica del cuestionario.

La función primordial de los riñones es la de mantener una adecuada y estable composición del medio interno. El riñón lleva a cabo esta función controlando el volumen y composición del plasma; como resultado de esta actividad reguladora, el riñón excreta un líquido, la orina, constituido fundamentalmente por agua en la cual van disueltas una serie de sustancias de pequeño peso molecular (productos metabólicos, elementos inorgánicos, compuestos en exceso, etc.)

Los principales mecanismos homeostáticos son por tanto:

- *excreción de agua y metabolitos tóxicos a través de la orina*
- *el mecanismo de osmoregulación, mediante el cual concentra o diluye la orina para mantener la osmolaridad plasmática*
- *y la secreción de eritropoyetina (EPO), hormona producida fundamentalmente por el riñón (90%) que estimula las células madre de la médula ósea para que aumenten la producción de glóbulos rojos, manteniendo su producción dentro de parámetros de normalidad.*

Los cambios de la osmolaridad plasmática, determinados fundamentalmente por la concentración de sodio, son detectados por osmoreceptores que aumentan o inhiben la secreción de la hormona antidiurética (ADH), así llamada porque retiene agua, evita su pérdida por la orina.

La ingestión y absorción de líquidos da lugar a una dilución de la sangre, que, detectada por los osmoreceptores, provoca una reducción en la cantidad de ADH segregada. En consecuencia, aumenta el volumen de orina excretado; al mismo tiempo, la orina formada es una orina diluida (menor densidad y peso específico)

Cuando se ingieren disoluciones hipertónicas o comida salada, los osmoreceptores son estimulados intensamente y, a través de un incremento en la secreción de ADH, se reabsorbe mayor cantidad de agua en el riñón y se elimina menor volumen de orina, de peso específico superior.

Situaciones funcionales de salud y patológicas que ponen en marcha el mecanismo de regulación homeostática del riñón:

- *El ejercicio físico: la pérdida de líquidos por transpiración se acompaña de una disminución de la diuresis.*
- *Pérdida de líquido por otras vías, en situación patológica, vómitos, diarrea, etc*
- *La ingestión de alcohol. El etanol inhibe la secreción de ADH, por lo que la ingesta de bebidas alcohólicas da lugar a un notable aumento de la diuresis.*
- *Diversas sustancias, entre las que se encuentra la nicotina, favorecen la liberación de ADH, razón por la cual, después de fumar dos o tres cigarrillos se observa una reducción del volumen de orina excretado.*
- *En la IRC se produce una disminución de la EPO endógena, lo que conduce a una disminución progresiva de glóbulos rojos, determinando la aparición de anemia.*

Cuadro 1: Representaciones científicas sobre la función del Riñón

En concreto, las 5 primeras preguntas del cuestionario (primera sección: “**el riñón y su funcionamiento**”) tienen como objetivo recoger las predicciones que realizan los participantes ante

situaciones cotidianas relacionadas con la eliminación de agua y tóxicos y que podrían ser compatibles con concepciones homeostáticas del riñón.

Las preguntas están diseñadas de forma que las opciones de respuesta recogen las diferentes predicciones que se pueden hacer con respecto a la variación del volumen de orina en la situación cotidiana concreta (fisiológica o patológica). En concreto, las situaciones empleadas fueron: el ejercicio físico (un partido de tenis), diarrea, ingestión de alimentos salados (jamón), ingestión de alcohol e inhalación de nicotina. Los participantes debían elegir una predicción sobre el volumen de orina (“aumenta”, “disminuye” o “se mantiene similar”) y, de entre tres posibles argumentos explicativos, elegir la explicación más coherente para la predicción elegida.

Las respuestas se categorizaron como sigue

- Si hay una concepción homeostática, inferimos que la predicción incluirá la respuesta en la que el volumen de orina “aumenta” o “disminuye” ante la situación planteada.
- Si no hay una concepción homeostática, la predicción elegida ante la situación planteada es que el volumen del orina “se mantiene similar o “no sé””

Dentro de la primera categoría, se analizó si la predicción elegida (“aumenta” o “disminuye”) y la explicación que la fundamentaba era correcta desde el punto de vista de la ciencia. El cuadro 2 recoge un ejemplo del diseño de las preguntas que incluye el cuestionario.

Ejemplo de pregunta:

1. Si durante toda una mañana una persona ha estado jugando un partido de tenis en el que el ejercicio físico ha sido muy intenso (y no ha bebido más de lo habitual), qué cree que ocurrirá cuando termine de jugar

- ☐ Producirá un volumen de orina mayor que el que produce en una mañana con una actividad normal
- ☐ Producirá un volumen de orina menor
- ☐ Producirá un volumen de orina similar
- ☐ No lo sé

En función de la respuesta elegida, marque la explicación que crea que corresponde:

El volumen de orina **aumenta** porque (marque una de las opciones sólo si en la pregunta 1 marcó la primera opción):

- ☐ El aumento del ritmo cardíaco produce un aumento de funcionamiento del resto de los órganos
- ☐ El aumento de ejercicio produce mayor cantidad de toxinas que el organismo debe eliminar
- ☐ Los tejidos orgánicos liberan con el ejercicio mayor cantidad de líquidos que deben ser excretados por la orina

El volumen de orina **disminuye** porque (marque una de las siguientes opciones sólo si en la pregunta 1 eligió la segunda opción):

- ☐ Durante el ejercicio el cuerpo pierde líquidos a través de la piel, y el riñón mantiene el equilibrio de líquidos produciendo menos orina
- ☐ El aumento del ritmo cardíaco disminuye el flujo de sangre en el riñón y este funciona menos
- ☐ El corazón necesita más energía durante el ejercicio que el resto de los órganos

El volumen de orina se mantiene **similar** porque (marque una de las siguientes opciones sólo si en la pregunta 1 eligió la tercera opción):

- ☐ El funcionamiento de los riñones es independiente del resto de órganos
- ☐ El sistema nervioso se encarga de mantener el mismo volumen de orina cuando hacemos ejercicio
- ☐ El ejercicio físico no afecta el funcionamiento de los riñones

Cuadro 2: Ejemplo de diseño de preguntas que incluye el cuestionario

En la segunda sección del cuestionario denominada “**Insuficiencia renal y diálisis**”, la pregunta 1 analiza las ideas cotidianas sobre lo que se debe hacer cuando el riñón no funciona. Las respuestas se categorizaron:

1. Cuando el riñón no funciona se debe aumentar la ingesta de líquidos para obligar al riñón a que trabaje más
2. Cuando el riñón no funciona se debe disminuir la ingesta de líquidos (respuesta coherente con el modelo científico)
3. Cuando el riñón no funciona da igual la cantidad que bebas porque la diálisis suple la función del riñón
4. Cuando el riñón no funciona, se restringe la ingesta de alcohol, pero se puede beber el agua que se quiera.

La pregunta 3 analiza la representación de la máquina de diálisis como riñón artificial capaz de suplir todas las funciones del riñón. Las respuestas se categorizaron:

1. La diálisis es un riñón artificial que suple totalmente sus funciones
2. La diálisis suple parcialmente la función renal (coherente con el modelo científico)

En esta sección se analizan también conocimientos relacionados con el tratamiento de la diálisis.

Las preguntas 4 y 5 de la tercera sección “**IRC y anemia**” analizan predicciones sobre posibles causas de la anemia en el paciente renal, e intenta elicitar representaciones compatibles con la función endocrina del riñón, las respuestas se clasifican:

1. La anemia se debe a que comen poco
2. La anemia se debe al tratamiento de la diálisis
3. La anemia se debe a una pérdida de la función renal (respuesta compatible con el modelo científico)
4. La anemia se debe al tratamiento de la diálisis y a la pérdida de una función del riñón (respuesta compatible con el modelo científico)

El cuestionario analiza también conocimientos técnicos más específicos de la IRC y la HD: restricción de potasio, definición de anemia, síntomas de anemia....

Finalmente, el cuestionario incluye una pregunta abierta en la que se pedía que se indicara por escrito el recorrido que sigue en el cuerpo un vaso de agua tras ser ingerido. Esta pregunta

pretendía analizar el modelo representacional del riñón como órgano principal (pero no único) integrante del sistema excretor y las relaciones que establece con otros órganos o sistemas.

La tarea 2 pedía responder el Cuestionario de Creencias Sobre la Enfermedad (CCSE) (modificado para este estudio) (anexo 2).

Descripción de la herramienta:

El CCSE, desarrollado por Van-Der-Hofstadt y Rodríguez Marín (1997), está basado en una adaptación española del Implicit Model of Illness Questionnaire (Turk y col, (1986) para la medida de la representación de la enfermedad, considerando ésta como la imagen o idea que se tiene de la enfermedad. El cuestionario está diseñado para su aplicación a la población general. Van-Der-Hofstadt et al. analizaron la fiabilidad mediante un análisis test-retest y el cálculo del Coeficiente de Cronbach. La opinión de expertos, así como entrevistas en profundidad con un grupo de los sujetos estudiados se usó para establecer la validez aparente; y mediante un análisis factorial se determinó la validez del constructo. Los autores del CCSE aplicaron el cuestionario en relación a distintas enfermedades para establecer la presencia de una estructura factorial que pudiera adaptarse a cualquier tipo de enfermedad. Las diferencias entre las distintas enfermedades a las que se aplicó (cáncer, hipertensión, gripe y diabetes) se analizaron mediante el análisis de la varianza de un factor, con el procedimiento de Scheffé para comparaciones múltiples.

Para el presente estudio, el cuestionario se ha modificado suprimiendo ítems considerados poco relevantes (en cuanto a su capacidad de añadir más claridad al factor correspondiente) para la enfermedad que nos ocupa. El CCSE utilizado ha quedado finalmente dividido en 3 apartados. El primero de ellos contiene 27 afirmaciones sobre la IRC, y los participantes determinaron su nivel de acuerdo mediante una escala de 5 puntos (desde 1 para “muy en desacuerdo” hasta 5 para “muy de acuerdo”). En este primer apartado, los 27 ítems se agruparon en 8 factores o variables: Identidad (características y declaraciones definitorias sobre la enfermedad y sus síntomas), Causa (posibles causas), Incapacidad (incapacidad durante la enfermedad), Cura (posibilidades de cura), Responsabilidad personal (influencia de hábitos sobre el origen de la enfermedad), Controlabilidad (posibilidad de control de la enfermedad), Mutabilidad (estabilidad de la enfermedad y sus síntomas a lo largo de la duración) y Azar (influencia de la casualidad o la suerte).

Los ítems quedaron agrupados de la siguiente forma:

La variable IDENTIDAD incluye cinco ítems:

- La Insuficiencia Renal Crónica es contagiosa (ítem 1 del cuestionario)
- Tiene síntomas parecidos al resfriado común (ítem 2)
- Es grave (ítem 3)
- Dura mucho tiempo (es crónica) (ítem 4)
- Tiene graves consecuencias para el enfermo (ítem 5)

La variable o factor CURA engloba:

- Se cura con reposo (ítem 7)
- Se puede curar (ítem 8)
- No se cura nunca (es permanente) (ítem 9)
- Se cura con medicamentos (ítem 10)
- Se cura quitándose los nervios y el estrés (ítem 12)
- Se cura haciendo ejercicio (ítem 13)
- Se cura comiendo mejor y más sano (ítem 14)
- Muchas veces cuando se cura sale otra vez (ítem 20)

CAUSA incluye:

- Se produce por cambios en el tiempo (ítem 6)
- Se produce por nervios o estrés (ítem 11)
- Se produce por falta de descanso (ítem 15)
- Se produce por un esfuerzo físico importante (ítem 16)

MUTABILIDAD contiene los siguientes ítems:

- Presenta cambios a lo largo del tiempo (ítem 17)
- Tiene síntomas que cambian con las estaciones el año (ítem 18)

INCAPACIDAD

- Impide al enfermo hacer tareas cotidianas (ítem 19)
- Muchas veces requiere hospitalización (ítem 21)
- Es dolorosa (ítem 22)

CONTROLABILIDAD

- Se puede controlar por el enfermo (ítem 23)
- Otras personas pueden controlarla (ítem 24)

RESPONSABILIDAD PERSONAL

- Se puede evitar (prevenir) (ítem 25)
- Cuando empieza no es culpa de nadie (ítem 26)

AZAR

- Mejora o empeora dependiendo de la suerte (ítem 27)

El segundo apartado del cuestionario incluye una lista de 18 síntomas que los pacientes asignan a la IRC y/o la HD con opciones de respuesta “sí”, “no”, y que nos informan de aquellos síntomas que los participantes asocian con mayor frecuencia a la IRC y cuales asocian con mayor frecuencia a su tratamiento, la hemodiálisis.

El último apartado pretende precisar más las causas de la IRC. Incluye una lista de 18 posibles causas que son valoradas por los participantes utilizando la escala de 5 puntos (desde 1 para “muy en desacuerdo” hasta 5 para “muy de acuerdo”) utilizada en el primer apartado.

V.1.3.c.- Procedimiento

Los seis grupos que constituyen la muestra realizaron las dos tareas, salvo el grupo de expertos en diálisis que realizó sólo la tarea 2.

La tarea 1 fue aplicada por la investigadora de forma individual a los dos grupos de pacientes y a la población general, y estuvo presente durante la autocumplimentación de la misma en el caso de los grupos de universitarios, quienes utilizaron el descanso entre clases para realizarla. Terminada la tarea 1, se repartió la tarea 2, de autocumplimentación para todos los grupos. La tarea 2 se recogía el mismo día que se entregaba o en un plazo de 48 a 72 horas entre quienes, por falta de tiempo, no pudieron cumplimentarla ese mismo día.

La aplicación de las tareas a los grupos participantes se realizó durante los meses de octubre-diciembre 2007, y el tiempo dedicado a su cumplimentación osciló entre 30 y 50 minutos.

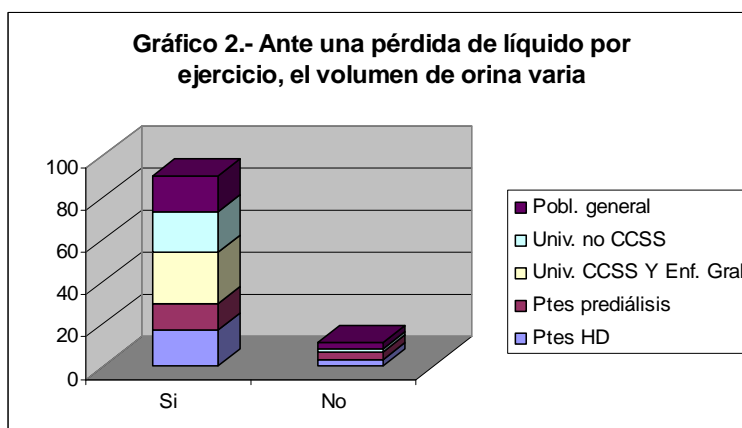
V.1.4.- Resultados y discusión

Para el análisis de las tareas se utilizó el software estadístico SPSS 15, se analizaron frecuencias y porcentajes y el contraste de hipótesis se realizó utilizando el estadístico Ji cuadrado ²⁾ ó el test exacto de Fisher (del cual se ofrece el valor de p) cuando por el tamaño de la muestra y el número de frecuencias esperadas no era apropiado utilizar el primero.

V.1.4.a- Resultados y discusión de la tarea 1

1- El riñón y su funcionamiento

La pregunta 1 analiza la predicción de la variación o no del volumen de orina ante una situación de pérdida de líquidos por ejercicio físico (la situación cotidiana planteada era un partido de tenis). El gráfico 2 muestra el porcentaje obtenido por la muestra respecto a la variación o no del volumen de orina en la situación planteada: el 89% de la muestra responde afirmativamente, por tanto, en función de las categorías



propuestas para el análisis de

Gráfico 2: Respuestas obtenidas a la pregunta 1

las respuestas, podemos inferir que la predicción está en la línea de una concepción homeostática, y las respuestas entre los distintos grupos son homogéneas ($p = 0,083$).

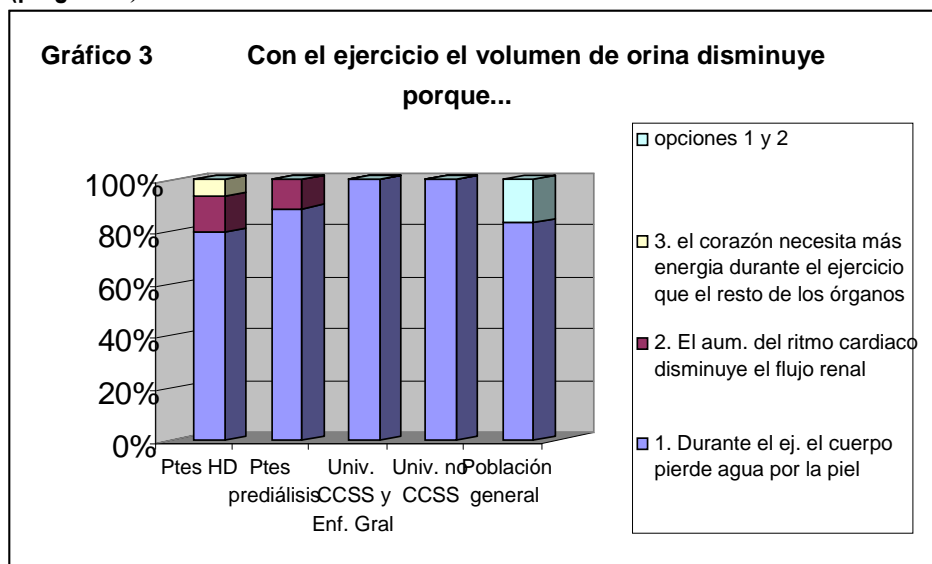
Tabla 1: Datos recogidos de la pregunta 1, cuestionario tarea 1

Tabla 1.- Ante una pérdida de líquido por ejercicio, el volumen de orina....:						
	Total N:101	Ptes HD n:20	Prediálisis n:17	Uni. CCSS n:24	Uni. NO CCSS n: 20	Población general n: 20
Disminuye	70.3% 71	75% 15	64.7% 11	75% 18	75% 15	60% 12
Aumenta	18,8% 19	10% 2	11,8% 2	25% 6	20% 4	25% 5
mantiene similar o no sabe	11% 11	15% 3	23,6% 4	0% 0	5% 1	15% 3
P valor del Test Exacto de Fisher P= 0,294. Valor crítico establecido en $P \leq 0,05$						

En el análisis más detallado de las respuestas (tabla 1) observamos que de los que ofrecen una predicción en consonancia con una concepción homeostática del riñón, un 70,3% comparte el modelo científico y la diferencia entre grupos no es estadísticamente significativa ($p= 0,294$). Sin embargo, es importante mencionar que utilizan distintos modelos explicativos (gráfico 3), algunos alejados del modelo científico:

- “Durante el ejercicio el organismo pierde líquidos a través de la piel, y el riñón mantiene el equilibrio de líquidos produciendo menos orina”
- “El aumento del ritmo cardíaco disminuye el flujo de sangre en el riñón y este funciona menos”
- “El corazón necesita más energía durante el ejercicio que el resto de los órganos”.

Gráfico 3: Porcentajes ofrecidos a cada uno de los modelos de respuesta ofrecidos (pregunta1)



De los tres modelos ofrecidos, los dos últimos son modelos cotidianos que hacen referencia a la importancia otorgada al corazón sobre el resto de los órganos. En el análisis detallado por grupos observamos que el 100% del grupo de universitarios se decantan por la primera opción, mientras un porcentaje de pacientes HD (20%), pacientes prediálisis (11,1%)

y población general (16,7%) se decanta por las otras dos opciones. Aunque las diferencias encontradas entre grupos no son estadísticamente significativas ($p=0,08$).

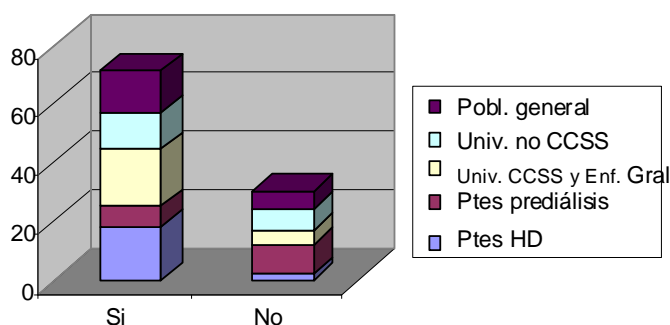
De las respuestas de un 18,8% del total de la muestra inferimos una concepción homeostática del organismo en la que consideran que interviene el riñón, pero ofrecen una respuesta claramente alejada del modelo científico: consideran que el riñón responde al ejercicio aumentando la diuresis (tabla 1), utilizando distintos modelos explicativos

- “El aumento del ritmo cardiaco produce un aumento del funcionamiento del resto de los órganos” (19%)
- “El aumento del ejercicio produce mayor cantidad de toxinas que el organismo debe eliminar” (62%)
- “Los tejidos orgánicos liberan con el ejercicio mayor cantidad de líquidos que deben ser excretados por la orina” (19%)

De ese 18,8% total, un 61,9% se decanta por la necesidad de eliminar las toxinas del organismo como la mejor explicación del aumento del volumen de orina en la situación planteada. Aplicando el test exacto de Fisher para el contraste de hipótesis obtenemos una $p=0,362$, es decir, aunque de los tres modelos cotidianos el que hace referencia al aumento de la orina por la necesidad de eliminar toxinas es más frecuente, con el tamaño de muestra y los datos manejados, los resultados no nos permiten rechazar la hipótesis nula que aboga por la no diferencia estadística de los modelos utilizados por los distintos grupos.

Pregunta 2.- Cuando el argumento que se plantea es la diarrea (gráfico 4), un 70,3% ofrece

Tras un cuadro de diarrea, el volumen de orina cambia



predicciones compatibles con un modelo homeostático, respondiendo que el volumen de orina varía ante esta situación. El contraste de hipótesis ofrece heterogeneidad de respuestas entre grupos ($p=0,02$), por lo que analizamos las respuestas en comparaciones 2x2 mediante el

Gráfico 4: Respuesta a la pregunta 2, cuestionario tarea 1

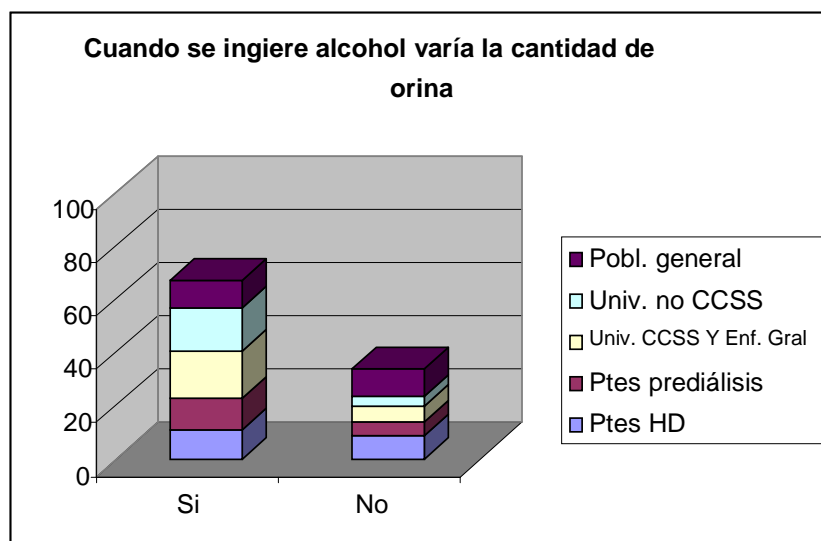
estadístico chi cuadrado o el test exacto de Fisher cuando, por el tamaño de la muestra y a la vista de las frecuencias esperadas, el uso del primero era inadecuado. Tras aplicar la corrección de Bonferroni ($p \leq 0,05 / \text{numero de comparaciones}$), consideramos significativos valores de $p \leq 0.005$. De las comparaciones entre grupos, observamos que todos ofrecen respuestas homogéneas, salvo el grupo pte HD y prediálisis, de éstos, un 58,8% predice que el volumen de orina no varía, por lo que inferimos que no tiene una concepción homeostática ante la situación planteada ($p=0,004$).

Tabla 2: Datos detallados sobre el sentido de las predicciones (pregunta 2, tarea 1)

Tras un cuadro de diarrea , el volumen de orina.....						
	Total N:101	Ptes HD n=20	Prediálisis n=17	Uni. CCSS n=24	No CCSS n=20	Población general n=20
Disminuye	64,4% 65	80% 16	35% 6	75% 18	60% 12	65% 13
Aumenta	5,9% 6	10% 2	5,9% 1	4,2% 1	5% 1	5% 1
Se mantiene similar o no se	29,7% 30	10% 2	58,8% 10	20,8% 5	34% 7	30% 6
P valor del Test Exacto de Fisher P= 0,02. Valor crítico establecido en $P \leq 0,05$						

Entre quienes por sus predicciones sobre la variación o no del volumen de orina podemos inferir que comparten una concepción homeostática, un 5,9% ofrece una explicación claramente alejada de la ciencia, la diferencia entre grupos no es significativa ($p=0,939$).

En la pregunta 3, la situación cotidiana ante la cual deben predecir si el riñón varía el volumen de



orina es la ingesta de alcohol.

En el gráfico 5 observamos que mientras que un 66,3% de la muestra en su conjunto considera que el volumen de orina cambia, es decir ofrecen predicciones en la línea

Gráfico 5: Respuestas a la pregunta 3, (tarea 1)

de una concepción homeostática, un 33,7% cree que el riñón no tiene ningún papel en este tipo de situaciones, y las diferencias entre grupos no son significativas ($p>0,05$)

Tabla 3: Datos que informan sobre el sentido de las predicciones (pregunta 3)

Tras la ingesta de alcohol el volumen de orina						
	Total N:101	Ptes HD n=20	Prediálisis n=17	Uni. CCSS n=24	No CCSS n=20	Población general n=20
Disminuye	30,7% 31	45% 9	41,2% 7	29,2% 7	25% 5	15% 3
Aumenta	35,6% 36	10% 2	29,4% 5	45,8% 11	55% 11	35% 7
Se mantiene similar	33,7% 34	45% 9	29,4% 5	25% 6	20% 4	50% 10
P valor del Test exacto de Fisher			P=0,058			

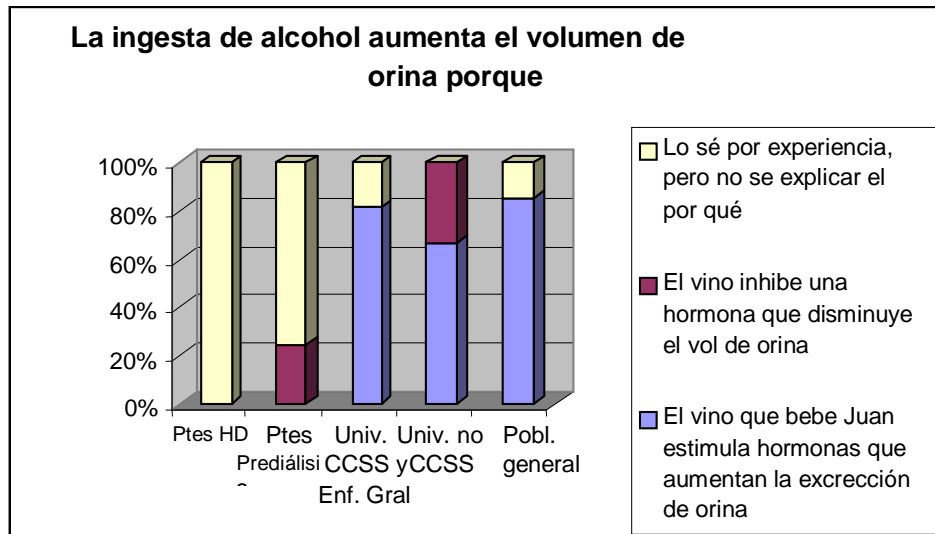
Entre quienes predicen que el volumen de orina varía tras la ingestión de alcohol, la mitad mantiene ideas que se corresponden con el modelo científico (35,6%) (tras la ingesta de alcohol, aumenta el volumen de orina), y la otra mitad (30,7%) mantiene ideas en sentido opuesto. En el grupo que responde de acuerdo con el modelo científico los porcentajes más altos los obtienen univ. CCSS y univ. no CCSS (45,8 y 55%, respectivamente). No obstante la diferencia entre grupos, no es significativa ($p=0,58$)

Los argumentos explicativos que mantienen los que predicen que el volumen de orina aumenta con la ingesta de alcohol varían entre:

- “El alcohol estimula hormonas que aumentan la excreción de orina” (63,9%)
- “El alcohol inhibe hormonas cuya función es disminuir el volumen de orina (13,9%)
- “Lo sé por experiencia, pero no sé explicar el por qué” (22,2%)

El gráfico 6 muestra como se distribuyen los modelos entre los grupos de estudio

Gráfico 6: Porcentajes a cada uno de los modelos de respuesta ofrecidos (preg. 3)



Los cinco grupos difieren significativamente en cuanto a los modelos explicativos que manejan ($p=0,004$); en la comparación entre grupos vemos que es el grupo de ptes prediálisis el que mantiene un modelo explicativo significativamente distinto al mantenido por univ. no CCSS (grupo 2-4: $p=0,005$). Para el resto de los grupos, la diferencia de modelos explicativos propuestos no alcanza la significación estadística.

La respuesta que obtiene el porcentaje más alto es la primera, pero no se corresponde con el modelo científico, aunque suena a ciencia.

La segunda se corresponde con el modelo científico pero tiene una lógica de relación causa efecto mucho menos intuitiva que el modelo anterior (la inhibición de algo que inhibe es igual a un aumento, cuesta más de entender que la opción anterior estímulo igual a aumento).

Respecto a los que predicen una disminución de orina tras la ingesta de alcohol (científicamente incorrecta), los mayores porcentajes corresponden al grupo de pacientes HD y prediálisis (45 y 41% respectivamente), y los modelos explicativos manejados son:

- El agua diluye la sangre más que el alcohol (31%)
- El alcohol daña el riñón (24%)
- La cantidad de agua en un litro de agua es mayor que la contenida en el mismo volumen de vino (45%)

De estos modelos explicativos, el más frecuente es el tercero, aunque pacientes HD y univ no CCSS se decantan por el primero, y la población general por el segundo, los mayores porcentajes de ptes prediálisis y uni CCSS se sitúan en el tercer modelo. No obstante, realizado el contraste de hipótesis, los datos obtenidos no nos permiten rechazar la hipótesis nula de homogeneidad de modelos entre los distintos grupos ($p=0,091$).

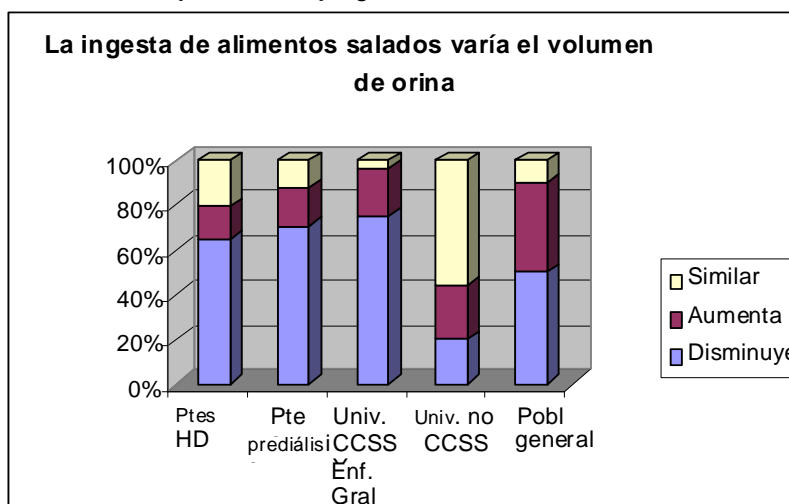
Finalmente, entre quienes por sus predicciones podemos inferir que no mantienen una concepción homeostática ante la situación planteada (un 33% del total de la muestra), los mayores porcentajes corresponden a ptes HD (45%) y población general (50%). Los modelos explicativos manejados son:

- El volumen de líquido ingerido es similar (81 %)
- Ambas sustancias contribuyen igual al volumen de orina excretado (19%)

En este caso, tampoco los datos ofrecen diferencias significativas entre grupos en cuanto a estos modelos explicativos utilizados para fundamentar la predicción “similar” a la situación concreta planteada ($p=0,050$)

En la pregunta 4 el supuesto planteado es la ingesta de alimentos salados (jamón) frente a alimentos con menos contenido en sal (pasta), y de las respuestas de los participantes observamos (gráfico 7) que un porcentaje importante en todos los grupos ofrece predicciones en consonancia

Gráfico 7: Respuestas a la pregunta 4



con el modelo científico (los alimentos salados hacen que disminuya el volumen de orina), salvo en el grupo de universitarios no CCSS; éstos difieren significativamente del resto de los grupos, con un 55% que responde que la ingesta de alimentos salados no varía la diuresis, por tanto, y en función

de su predicción, podemos decir que no tienen una concepción homeostática (uni. No CCSS y prediálisis: $p=0,005$, uni no CCSS y uni CCSS: $p<0,001$, uni no CCSS y población general $p=0,002$)

El análisis detallado de las respuestas ofrece los siguientes datos:

Tabla 4.- Cuando se ingieren alimentos salados, el volumen de orina						
	Total N:101	Grupo 1 Ptes HD n=20	Grupos 2 Prediálisis n=17	Grupo 3 Uni. CCSS n=24	Grupo 4 No CCSS n=20	Grupo 5 Población general n=20
Disminuye	56,4% 57	65% 13	70,6% 12	75% 18	20% 4	50% 10
Aumenta	23,8% 24	15% 3	17,6% 3	20,8% 5	25% 5	40% 8
Se mantiene similar	19,8% 20	20% 4	11,8% 2	42% 1	55% 11	10% 2
Test exacto de Fisher=24,2 $p=0.001$						

Tabla 4: Análisis detallado de las respuestas a la preg. 4.

Observamos que del 80% total que ofrece predicciones en la línea de una concepción homeostáticas en el supuesto que se plantea (suma de predicciones “aumenta” y “disminuye”), un 56,4 % responde de acuerdo al modelo científico y el porcentaje más alto corresponde al grupo de universitarios CCSS. Comparando las predicciones “disminuye” y “aumenta” entre los cinco grupos, los datos no ofrecen diferencias estadísticamente significativas ($p=0,152$).

Los modelos explicativos utilizados entre aquellos que predicen una disminución de la diuresis con la ingesta de alimentos salados (gráfico 8) son:

- “la sal del jamón retiene agua” es el más popular (46%), y es el elegido por la población general

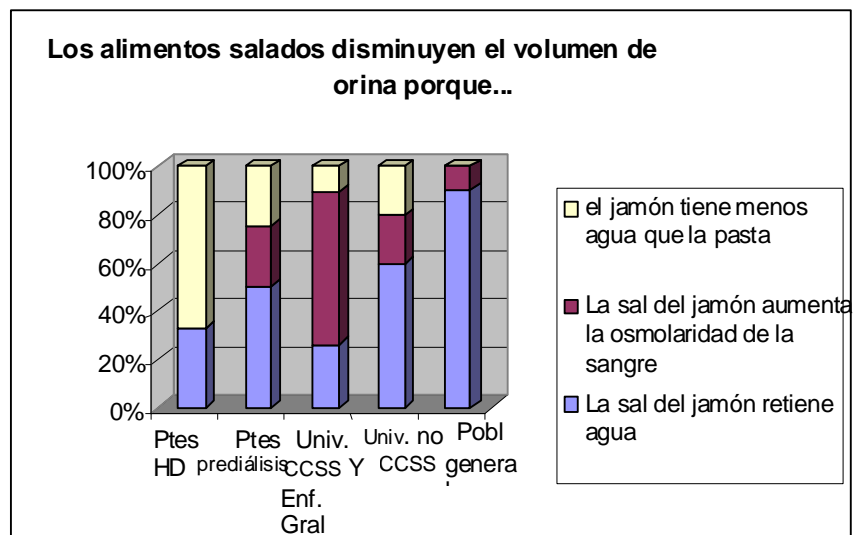


Gráfico 8: Porcentajes a los modelos de respuesta ofrecidos

como el más convincente.

- “la sal del jamón aumenta la osmolaridad de la sangre” (29%), es el modelo científico y, de acuerdo a lo que cabía esperar, es el grupo de univ. CCSS el que ofrece el porcentaje más alto.
- “el jamón tiene menos agua que la pasta” (24%) es el más convincente para los pacientes HD, algo que tiene una explicación muy sencilla: la restricción de líquidos forma parte del tratamiento de estos pacientes y el contenido de líquido de los alimentos puede llegar a convertirse en obsesión.

El análisis estadístico sobre la distribución de los grupos entre los modelos explicativos ofrece homogeneidad de criterios entre todos los grupos salvo en el grupo de ptes HD que difieren significativamente cuando se compara con univ. CCSS y población general ($p<0,001$ y $p=0,003$) respectivamente y el grupo de univ CCSS con población general ($p=0,004$).

Los modelos explicativos para el 23,8% del total que respondieron que la ingesta de jamón aumenta el volumen de orina fueron:

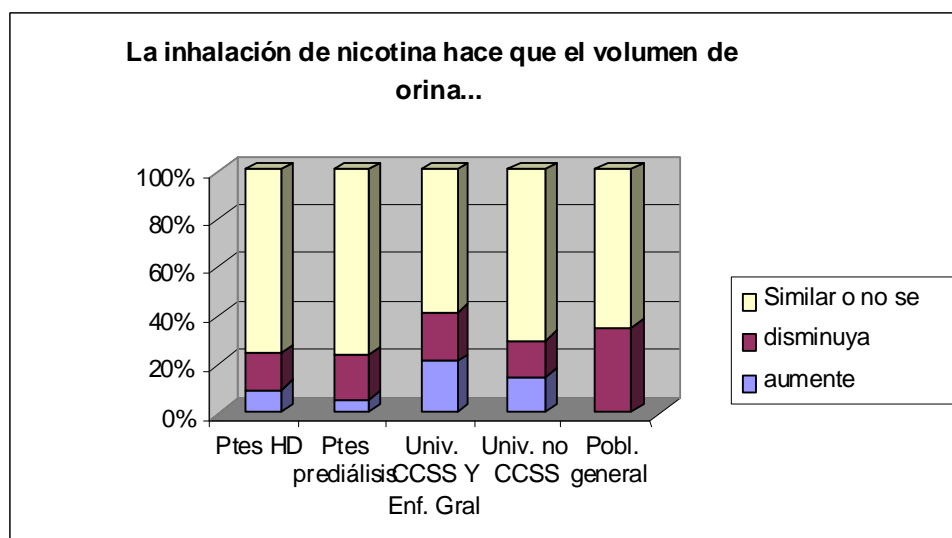
- “La sal de jamón arrastra agua” (78,3%)
- “La pasta contiene menos agua que el jamón” (4,3%)
- “La pasta retiene agua”(17,4%)

En este caso, el modelo que mayores porcentajes de respuesta acapara es el que plantea que la “sal del jamón arrastra agua”. Que la sal mueve el agua en el organismo es una idea bastante extendida, el asunto es hacia donde la mueve.

Finalmente, entre los que ofrecen predicciones inconsistentes con una concepción homeostática ante la situación planteada (19,8%), el modelo explicativo compartido por todos los grupos es que si la cantidad de agua que se bebe es la misma, el volumen de orina no variará.

En la pregunta 5 se pedía que predijeran qué ocurre con el volumen de orina tras la inhalación de nicotina. Las respuestas ponen de manifiesto el desconocimiento generalizado respecto al posible efecto de la nicotina sobre el riñón (gráfico 9) y se observa una opinión homogénea entre los 5 grupos ($p=0,435$)

Gráfico 9: Respuestas a la pregunta 5, tarea 1



La tabla 5 ofrece información detallada sobre las respuestas de los cinco grupos

Tabla 5: Análisis detallado de las respuestas a la pregunta 5, tarea 1

La inhalación de nicotina hace que el volumen de orina ...						
	Total N:101	Ptes HD n=20	Prediálisis n=17	Uni. CCSS n=24	No CCSS n=20	Población general n=20
Disminuya	20,8% 21	15% 3	17,6% 3	20,8% 5	15% 3	35% 7
Aumente	10,9% 11	10% 2	5,9% 1	20,8% 5	15% 3	0% 0
Se mantiene similar o no lo sé	58,3% 69	75% 15	76,4% 13	58,3% 14	70% 14	65% 13
P valor del test exacto de Fisher			p=0,663			

Las respuestas a la pregunta abierta sobre el **recorrido del agua en el cuerpo** después de ingerida se han categorizado siguiendo la idea propuesta por Clement (2003). Su clasificación (diagrama 1) se ha modificado por dos razones: en primer lugar, el método de recogida de datos empleado por Clement fue distinto. Este autor pidió a los participantes de su estudio que dibujaran en una silueta del cuerpo humano el recorrido de un vaso de cerveza; en segundo lugar, el objetivo de su estudio era analizar el modelo representacional del aparato digestivo y excretor.

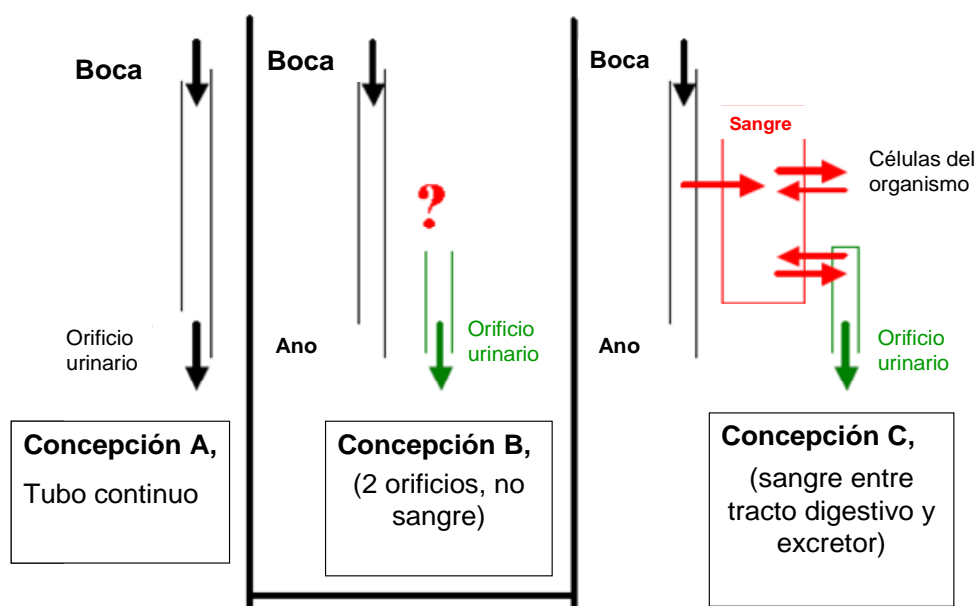


Diagrama 1: Modelo sugerido por Clemens sobre el recorrido del agua en el cuerpo

El autor sugiere 3 categorías o concepciones finales:

- La concepción A (tubo continuo) sugiere un tubo continuo de la boca a la uretra.
- En la concepción B, aparecen dos orificios terminales, el ano y la uretra, que tienen en cuenta la pérdida de agua por heces, y que presentan dos sistemas claramente diferenciados, el sistema digestivo y el renal, pero no conectados entre sí.
- La concepción C es como la B pero con el sistema circulatorio entre el aparato digestivo y el sistema renal.⁵

El objetivo de esta pregunta en nuestro estudio fue analizar la presencia del riñón y su interrelación con otros órganos en el modelo representacional del recorrido del agua en el organismo.

⁵ El modelo científico respecto al recorrido del agua en el cuerpo sugiere que tras ser ingerida, el agua se absorbe en su gran mayoría (salvo un 5% que se pierde por las heces) desde el aparato digestivo (intestino), gracias al sistema circulatorio se reparte por todo el organismo y finalmente se evapora por la respiración un 10%, en la sudoración un 35% y el 50% restante se pierde a través de la orina.

Con este objetivo en mente, las categorías propuestas para clasificar las respuestas quedaron como sigue:

- Categoría 1 “sin riñón”: pertenecen a esta categoría todos aquellos que no mencionan el riñón, Ej. “el agua entra por la boca, pasa por el estomago y “de allí se reparte” ó “pasa por boca, estomago, vejiga y sale”
- Categoría 2 “digestivo + riñón”: dos o más componentes del aparato digestivo + dos o más componentes del sistema excretor (riñón incluido)
- Categoría 3 “digestivo + circulatorio + riñón”: mencionan dos o más órganos del aparato digestivo, el paso del agua al sistema circulatorio y su paso por el riñón antes de ser eliminada:

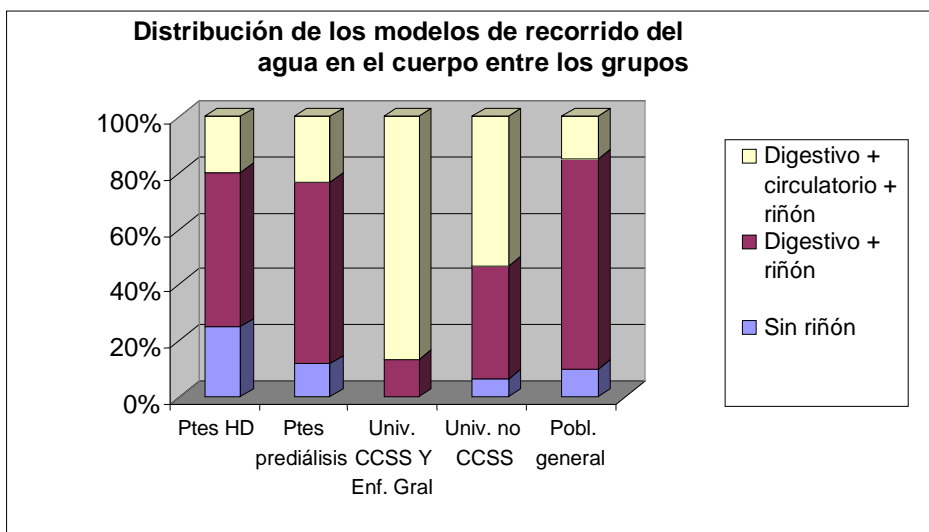
Considerando los porcentajes obtenidos por los distintos grupos en esta pregunta, en la tabla 7 podemos observar que el modelo 2 “digestivo + riñón”, en el que se mencionan varios órganos del aparato digestivo y el riñón, es el de mayor presencia en todos los grupos, salvo en el grupo de universitarios entre quienes, como cabía esperar, el modelo más frecuente es el modelo más completo.

recorrido tres categorías * Grupo Crosstabulation

	Grupo					Total
	Ptes HD	Ptes en prediálisis	Univ. CCSS y Enf. gral	Univ. no CCSS	Población general	
Moelos de recorrido del agua en el organismo Sin riñón	5 25,0%	2 11,8%	0 ,0%	1 6,7%	2 10,0%	10 10,6%
Digestivo + riñón	11 55,0%	11 64,7%	3 13,6%	6 40,0%	15 75,0%	46 48,9%
Digestivo + circulatorio + riñón	4 20,0%	4 23,5%	19 86,4%	8 53,3%	3 15,0%	38 40,4%
Total	20 100,0%	17 100,0%	22 100,0%	15 100,0%	20 100,0%	94 100,0%

Tabla 6: Modelos representacionales del recorrido del agua en el cuerpo

Gráfico 10: Distribución de los modelos de recorrido del agua en el cuerpo



El grupo que maneja modelos significativamente distintos con respecto al resto de los grupos es el de Univ. CCSS. De la comparación estadística de las respuestas ofrecidas por los distintos grupos mediante el test exacto de Fisher encontramos que Univ. CCSS ofrece un modelo representacional diferente al ofrecido por el resto de los grupos salvo por el de univ. No CCSS (grupos 1-3: $p < 0,001$, grupos 2-3: $p < 0,001$; grupos 3-5: $p < 0,001$).

Cabe mencionar que un porcentaje alto (32%) de los que mencionan órganos del aparato digestivo, mencionan el estómago como lugar donde se absorbe el agua y olvidan mencionar el intestino, órgano en el que se realiza la absorción. Esto concuerda con la idea muy difundida y falsa de que el intestino forma parte del aparato excretor más que del aparato digestivo, relacionándolo con la eliminación de los productos de desecho más que con el proceso propio de la digestión.

Del análisis cualitativo de las descripciones de los participantes sobre el recorrido del agua en el cuerpo, también se deduce una idea intuitiva que se repite con frecuencia: **el riñón filtra agua, no filtra sangre.**

En el presente estudio sólo dos participantes mencionan la pérdida de agua por heces, o el ano como el otro orificio de salida del agua ingerido. Cabe aquí destacar que el hecho de que el estudio se centre en las ideas sobre el funcionamiento del riñón haya podido dirigir la atención y las respuestas de los participantes. Además, la pregunta sobre el recorrido del agua es la última del cuestionario, esto ha podido condicionar la presencia del riñón en el modelo representacional, con bastantes garantías de su presencia después 14 preguntas previas en las que se les ha pedido reflexionar sobre el volumen de orina, el riñón, la diálisis, etc.

2.- Insuficiencia Renal y Diálisis

Las ideas que mantiene la muestra sobre lo que se debe beber cuando el riñón fracasa quedan recogidas en el grafico 11.

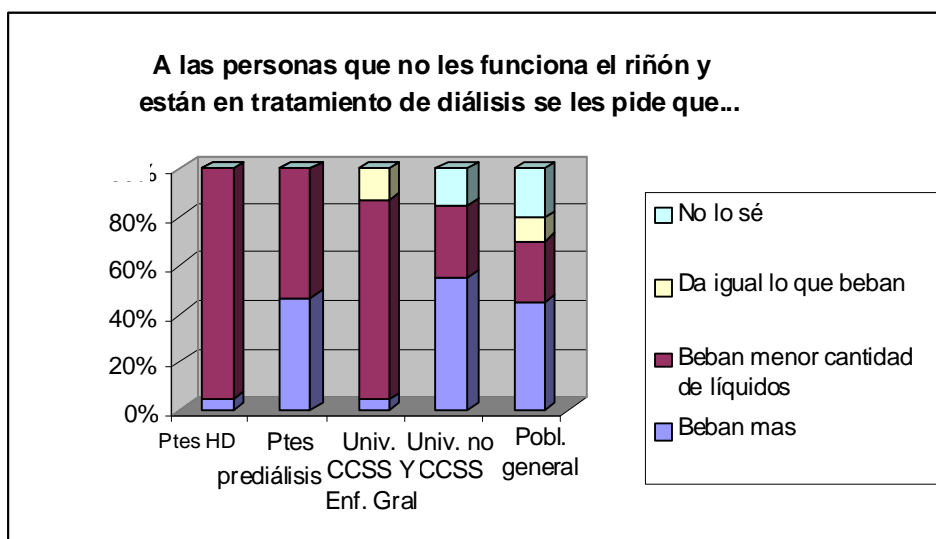


Gráfico 11: Porcentajes obtenidos por los grupos participantes a la pregunta 1, sección 2 (tarea 1)

El 58% del total de la muestra comparte la idea de que deben beber menos. La comparación entre grupos confirma la homogeneidad de criterios entre ptes HD y univ. CCSS por un lado ($p>0,05$) y los grupos restantes por otro ($p>0,05$). Ptes HD y univ. CCSS mantienen que se debe beber menos y su opinión difiere significativamente con el resto de los grupos (grupos 1-2: $p=0,005$; grupo1-4: $p=0,0001$; grupos 1-5: $p<0,001$; grupo 2-3: $p=0,04$; grupo3-4: $p<0,001$; grupo 3-5: $p<0,001$)

El porcentaje más alto de ptes prediálisis, uni no CCSS y población general consideran que ante la situación planteada se debe beber más cantidad.

La tabla 7 recoge porcentajes y frecuencias de las respuestas de los grupos participantes

Cuando el riñón no funciona, se debe beber...						
	Total N:101	Ptes HD n=20	Prediálisis n=17	Uni. CCSS n=24	No CCSS n=20	Población general n=20
Más cantidad	29.7% 30	5% 1	47,1% 8	4,2% 1	55% 11	45% 9
Menos cantidad	58.4% 59	95% 19	32,9% 9	83,3% 20	30% 6	25% 5
Da igual	5% 5	0% 0	0% 0	12,5% 3	0% 0	10% 2
No lo sé	6,9% 7	0% 0	0% 0	0% 0	15% 3	20% 4

Tabla 7: Porcentajes y frecuencias obtenidos por los distintos grupos a la preg. 1, sección 2 (tarea 1)

Los modelos explicativos utilizados entre quienes consideran que se debe beber menos (58,4%) son:

- “El riñón enfermo no elimina líquidos y estos se pueden acumular produciendo hinchazón de pies, manos, parpados...” (87,9%) Esta respuesta se corresponde con el modelo científico y es compartido por la gran mayoría de los grupos, salvo por la población general, quienes mantienen la idea de que “no se debe beber mucho para no forzar el riñón”.
- “El riñón funciona mal y no hay que hacer que trabaje mucho” (10,3%)
- “Se les pide que no beban alcohol pero agua pueden beber toda la que quieran” (1,7%)

Entre quienes opinan que se debe beber más (29,7%), los argumentos explicativos utilizados son:

- “para obligar al riñón a que funcione” es el más frecuente en este estudio (66,7%).
- “Es necesario beber al día al menos 2 litros de agua” (14,8%).
- “ya que el riñón no funciona, al menos que pierdan toxinas por el sudor, y para esto el agua es buena” (18,5%). La idea de la pérdida de toxinas por el sudor también es una idea arraigada en la medicina profana (Skelton, 1991).

La idea de que “Es necesario beber al día al menos 2 litros de agua” (14,8%), en pacientes con una Insuficiencia renal crónica sigue siendo, desafortunadamente, una práctica habitual, con

autorización del médico generalista y reforzado por la prensa y por amigos “bien intencionados” (Wenzel, 2006). En la IRC en fase conservadora (conservan función renal residual, y aun no requieren tratamiento sustitutivo (diálisis)) no hay evidencia de que beber más agua sea beneficioso para disminuir o enlentecer el deterioro renal; de hecho, se postulan dos hipótesis por las que el aumento de la ingesta podría ser perjudicial y aumenta la progresión del deterioro de la función renal:

- El aumento del volumen de orina incrementa el volumen y la presión intratubular lo que podría conducir a un mecanismo fibrogénico
- El aumento de la ingesta produce hipertensión arterial, la cual constituye un factor importante en la progresión de la enfermedad.

Otra idea intuitiva que se deriva del análisis de la pregunta 3 (sección 2 del cuestionario) es la de **la máquina de diálisis como riñón artificial** que suple todas las funciones del riñón humano (gráfico 12)

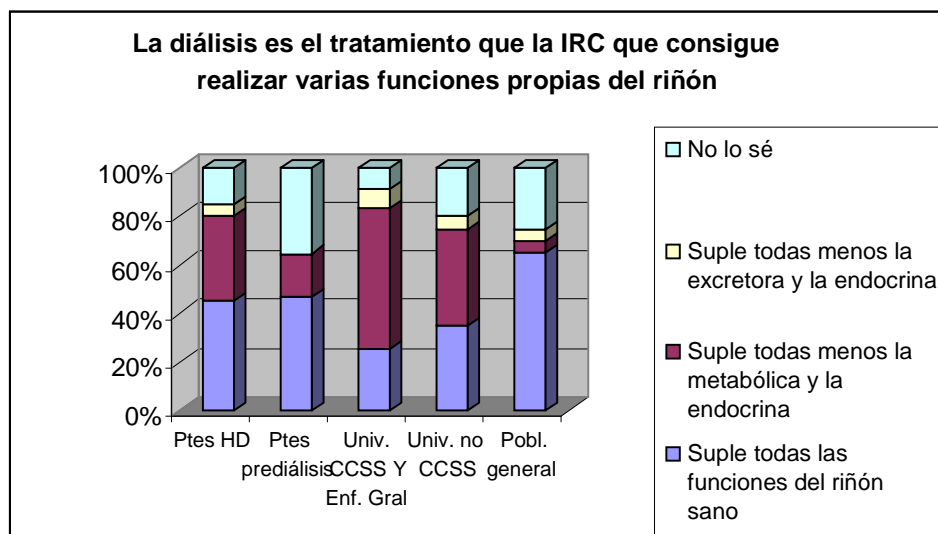


Gráfico 12: Respuestas a la pregunta 3, sección 2 (tarea 1)

En el análisis por grupos, el mayor porcentaje de ptes HD (45%) y ptes prediálisis (47%) cree que la diálisis suple todas las funciones del riñón sano. El mayor porcentaje de univ. CCSS (58,3%) lo encontramos en la segunda opción “la diálisis realiza todas las funciones del riñón sano, salvo la metabólica y la endocrina”, coincidiendo con el modelo científico. Los univ. no CCSS no tiene un modelo representacional claro sobre la diálisis, sus repuestas se reparten entre los dos

primeros modelos y la alternativa “no lo sé”, y, finalmente, un 65% de la población general considera que la diálisis es un riñón artificial que suple todas las funciones del riñón.

En el análisis estadístico mediante comparaciones 2x2, las únicas diferencias con significación estadística las encontramos entre univ.CCSS y población general ($p=0,005$)

El gráfico 13 recoge las ideas sobre el origen de la anemia entre los pacientes renales (pregunta 4, sección 3).

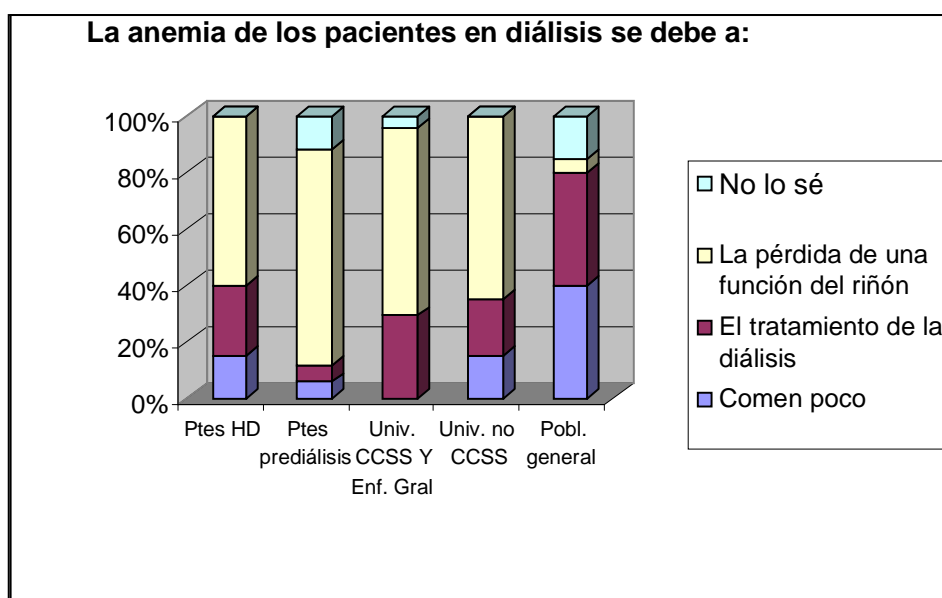


Gráfico 13: Respuestas a la pregunta 4, sección 3 (tarea 1)

Los porcentajes más altos de todos los grupos se encuentran en la opción “se debe a la pérdida de una función renal” (54%), con la salvedad de la población general que reparte sus respuestas entre las opciones “comen poco” (25%) y “a la diálisis” (15%) y sus respuestas difieren significativamente de las ofrecidas por el resto de los grupos ($p\leq 0,005$)

La explicación que sustenta la predicción “la anemia se debe a la pérdida de una función del riñón” es consistente entre todos los grupos, aludiendo a la falta de producción de eritropoyetina (EPO) (87,7%).

V.1.4.b.- Resultados y discusión de la tarea 2

Con la aplicación del CCSE (anexo 2) nos planteamos el objetivo de analizar las creencias o representaciones que mantienen los participantes sobre la IRC, analizarlas entre los distintos grupos que constituyen la muestra y contrastar las diferencias.

El CCSE se aplicó a la misma muestra a la que aplicamos la primera tarea (101 participantes) y al grupo de expertos nefrológicos (n=19): 13 enfermeras y 6 médicos de nefrología (4 hombres y 15 mujeres, con una media de edad de 42,65 años (min: 25, máx.: 61).

1. Apartado 1.- Creencias sobre la IRC

De los datos obtenidos en los 6 grupos, se hizo, en primer lugar, un análisis descriptivo de los ocho factores en los que agrupamos los 27 ítems y se obtuvieron porcentajes y frecuencias de los 27 ítems que constituyen este apartado. Nos interesó también saber si los datos eran normales o no, es decir si las distintas variables (los 8 factores) se distribuían de forma normal en los distintos grupos en los que fueron analizadas. Se realizó la prueba de normalidad de Kolmogorov Smirnov (anexo 3) y se realizaron los histogramas con curva normal (anexo 4) para contrastar la hipótesis de que las muestras proceden de poblaciones con distribución normal, rechazándose la hipótesis nula que asume la normalidad con un nivel crítico de p menor o igual a 0,05. De los resultados obtenidos, concluimos que no contamos con datos suficientes para rechazar la normalidad de distribución de la muestra en los distintos grupos.

En cuanto a la homogeneidad de las varianzas (otro criterio que debemos conocer si queremos aplicar con garantía la prueba estadística más adecuada), se calculó la prueba de Levene (anexo 5), encontrando que las variables Identidad, Cura, Causa y Azar presentan varianzas dispares para cualquiera de los estimadores de tendencia central a partir de los cuales se obtuvieron las diferencias.

Para contrastar las diferencias de las variables entre los grupos mediante medidas paramétricas debemos garantizar la normalidad de los datos y la homogeneidad de varianza de las muestras. La disparidad de varianzas en tres de las variables y el tamaño de la muestra en cada

grupo hacen que nos decanemos por medidas no paramétricas, mucho más conservadoras (reducen la posibilidad de error de tipo I a costa de aumentar la posibilidad de error tipo II, o dicho de otro modo, es probable que en situaciones en donde realmente haya diferencia entre grupos las pruebas no paramétricas no las detecten).

Finalmente, el contraste entre grupos se realizó aplicando las pruebas no paramétricas de Kruskal Wallis (tabla 9) y Mann Whitney (tabla 10). Con el test Kruskal Wallis se estableció la existencia o no diferencia de las variables en los distintos grupos. Con el test U Mann Whitney se analizó entre qué grupos se encontraba la diferencia mediante comparaciones 2 a 2 (6 grupos). Se aplicó la corrección de Bonferroni para controlar la posibilidad de cometer errores de tipo I, considerando estadísticamente significativos valores $p \leq 0,003$.

La tabla 8 recoge el análisis descriptivo de las 8 variables en las 6 grupos que forman la muestra.

GRUPO						
	Ptes HD	Ptes prediálisis	Univ. CCSS y enf. gral	Univ. no CCSS	Población general	Expertos
	Media (DT)	Media (DT)	Media (DT)	Media (DT)	Media (DT)	Media (DT)
Identidad	3,03 (0,53)	3,02 (0,64)	2,30 (0,35)	3,20 (0,49)	3,17 (0,67)	3,34 (1,90)
Cura	2,63 (0,75)	2,70 (0,83)	1,90 (0,33)	2,74 (0,45)	2,51 (0,83)	1,90 (0,32)
Causa	2,59 (1,12)	2,38 (0,91)	1,48 (0,55)	2,34 (0,74)	2,33 (1,06)	1,38 (0,43)
Mutabilidad	3,38 (1,04)	3,00 (0,77)	3,38 (0,52)	3,43 (0,54)	3,6 (0,62)	3 (0,47)
Incapacidad	3,28 (0,86)	3,18 (0,78)	3,83 (0,70)	4,07 (0,56)	4,2 (0,49)	3,37 (0,60)
Controlabilidad	3,10 (1,01)	2,71 (0,81)	3,17 (0,95)	3,43 (0,78)	3,05 (0,96)	3,26 (1,2)
Responsabilidad personal	3,4 (0,91)	3,32 (0,66)	3,31 (0,92)	3,25 (0,73)	3,3 (0,78)	3,61 (0,67)
Azar	2,95 (1,73)	2,71 (1,40)	1,75 (1,07)	2,60 (1,14)	2,45 (1,5)	1,82 (1,1)

Tabla 8: Medias y desviaciones estándar de las variables estudiadas en los distintos grupos que constituyen la muestra

	Chi-cuadrado	gl	Sig. asintót.
IDENTIDAD	6,750	5	0,240
CURA	33,018	5	<0,001
CAUSA	25,789	5	<0,001
MUTABILIDAD	13,179	5	0,022
INCAPACIDAD	33,983	5	<0,001
CONTROLABILIDAD	9,404	5	0,094
RESPONSABILIDAD PERSONAL	3,205	5	0,668
AZAR	11,665	5	0,040

Tabla 9: Estadístico de contraste Kruskal-Wallis

Tabla 10: Test de Estadístico U de Mann Whitney

Tabla 10: Test de Mann Whitney entre grupos.															Nivel crítico establecido $p < 0,003$ (sig. asint)
GRUPOS	1-2	1-3	1-4	1-5	1-6	2-3	2-4	2-5	2-6	3-4	3-5	3-6	4-5	4-6	5-6
CURA	0,752	0,006	0,989	0,883	0,024	<0,001	0,577	0,775	0,002	<0,001	0,006	0,626	0,841	0,001	0,020
CAUSA	0,892	0,001	0,779	0,445	0,001	<0,001	0,707	0,940	<0,001	<0,001	0,014	0,582	0,659	<0,001	0,013
MUTABILIDAD	0,117	0,635	0,779	0,698	0,048	0,087	0,097	0,020	0,734	0,883	0,257	0,017	0,414	0,024	0,003
INCAPACIDAD	0,916	0,011	0,001	<0,001	0,390	0,003	<0,001	<0,001	0,375	0,269	0,048	0,024	0,341	0,001	<0,001
AZAR	0,729	0,026	0,569	0,327	0,060	0,020	0,892	0,517	0,062	0,009	0,156	0,827	0,659	0,045	0,283
Grupo 1: pacientes en hemodiálisis															
Grupo 2: pacientes en prediálisis															
Grupo 3: universitarios de CCSS y Enfermeras de hospitalización (no de Nefrología)															
Grupo 4: universitarios diferente carrera (en concreto ADE)															
Grupo 5: población general															
Grupo 6: expertos (enfermeras de diálisis y médicos del servicio de Nefrología)															

La Tabla 10 ofrece los resultados de la prueba U de Mann Whitney entre los distintos grupos (comparaciones 2 a 2) en aquellas variables con resultados estadísticamente significativos con la prueba de Kruskal Wallis.

También analizamos la magnitud de la diferencia de medias, calculando el tamaño del efecto mediante el estadístico *d* de Cohen.

Los factores **Identidad**, **Controlabilidad**, **Mutabilidad**, **Responsabilidad Personal** y **Azar** no presentan diferencias significativas entre los distintos grupos para la p establecida ($p < 0.003$), es decir todos los grupos comparten creencias similares respecto a estas características de la IRC.

Se observan diferencias estadísticamente significativas en el factor **cura** entre el grupo de pacientes prediálisis y universitarios de CCSS ($p<0.001$, $d= 1,26$), pacientes prediálisis y expertos ($p<0,002$, $d= 1,27$), universitarios NO CCSS y universitarios CCSS ($p<0,001$; $d=2,12$) y entre universitarios NO CCSS y expertos ($p<0,001$; $d=2.15$). Los resultados sugieren que universitarios de CCSS y expertos asignan las puntuaciones más bajas a este factor, siendo el primero el grupo que considera la IRC menos curable que el resto, aunque la diferencia es estadísticamente significativa sólo cuando se compara con universitarios NO CCSS ($d= 2,12$). Igualmente entre universitarios NO CCSS y expertos la diferencia es estadísticamente significativa, es decir los universitarios NO CCSS consideran la enfermedad más curable que los expertos. En ambas comparaciones fue muy grande la magnitud de las diferencias ($d=2,12$ y $d= 2,15$). El grupo de pacientes prediálisis considera la IRC más curable que el resto, siendo las diferencias estadísticamente significativas cuando se compara con el grupo de univ.CCSS y expertos, con diferencias de magnitud más recortadas que en las comparaciones anteriores ($d= 1,26$ y $d=1,27$, respectivamente)

El factor **Causas** de la IRC muestra diferencias estadísticamente entre pacientes HD y universitarios de CCSS ($p<0,001$; $d=1.25$), pacientes HD y expertos ($p<0,001$, $d=1.42$), pacientes prediálisis y universitarios CCSS ($p<0,001$, $d=1.19$), pacientes prediálisis y expertos ($p<0,001$; $d=1.40$), universitarios NO CCSS y universitarios CCSS ($p<0.001$; $d= 1,31$), y universitarios NO CCSS y expertos ($p<0.001$; $d=1.58$). Lo que significa que pacientes de hemodiálisis y prediálisis consideran que la IRC tiene causas más específicas que universitarios de CCSS y expertos; y lo mismo sucede con los universitarios NO CCSS en relación con universitarios de CCSS y expertos, siendo la diferencia de magnitudes muy alta en todas las comparaciones, pero especialmente entre universitarios NO CCSS y expertos.

El factor **Incapacidad** muestra diferencias significativas entre pacientes HD y universitarios NO CCSS ($p<0,001$; $d= 0.95$), entre pacientes HD y población general ($p<0,001$; $d= -1.31$), pacientes prediálisis y universitarios No CCSS ($p<0,001$; $d= -1,31$), pacientes prediálisis y población general ($p<0,001$; $d= -1,56$), universitarios No CCSS y expertos ($p<0,001$, $d= 1,20$) y población general y expertos ($p<0,001$; $d=1,51$). El tamaño del efecto es alto en todas las diferencias. La puntuación más alta asignada a este factor es la del público general, lo que indica que este grupo considera la IRC una enfermedad más incapacitante que los pacientes prediálisis, grupo que obtiene los valores más

bajos de la media en esta categoría, y un tamaño de efecto grande ($d=1,56$). Igualmente, con un tamaño del efecto no tan grande como en el grupo anterior, universitarios NO CCSS y población general consideran la IRC más incapacitante que pacientes HD y prediálisis.

El análisis de los ítems agrupados en factores nos da una visión general de la enfermedad. Pero el análisis detallado de los ítems nos pareció obligado para tener una visión cualitativa más concreta de las creencias sobre la IRC. Específicamente nos centraremos en el análisis de aquellos ítems en los que se encontró diferencia significativa entre los grupos que constituyen la muestra.

Para facilitar el análisis de los resultados, la escala de valoración quedó convertida en una escala de tres puntos (1= En desacuerdo, 2 = No sé, 3= De acuerdo) y se calculó la asociación entre las proporciones mediante el test exacto de Fisher.

Las tablas 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17 y 18 recogen los porcentajes y el valor de p que ofrecen los grupos a cada uno de los ítems del cuestionario.

IDENTIDAD		p-valor para Test exacto de Fisher					
1.- Es una enfermedad contagiosa,		p: 0,797					
	Total %	Ptes HD%	Pre diálisis %	Univ. CCSS %	Univ. No CCSS	Pob. general	Expertos
En desacuerdo	99,2	95	100	100	100	100	100
No sé	1,8	5	0	0	0	0	0
2.- Tiene síntomas parecidos al resfriado común		p: 0,008					
En desacuerdo	78	75	76,5	95,8	65	65	88,2
No sé	11,9	5	0	4,2	30	25	5,9
De acuerdo	10,2	20	23,5	0	5	10	5,9
3.- Es grave		p: 0,006					
En desacuerdo	13,6	25	23,5	0	5	25	5,9
No sé	3,4	0	5,9	0	15	0	0
De acuerdo	87,1	75	70,6	100	80	75	94,1
4.- Dura mucho tiempo, es crónica		p: 0,456					
En desacuerdo	4,2	0	11,8	4,2	5	5	0
No sé	8	0	5,9	0	0	0	0
De acuerdo	94,9	100	82,4	95,8	95	95	100
5.- Tiene graves consecuencias para el enfermo		P: 0,039					
En desacuerdo	9,3	25	11,8	4,2	0	15	0
No sé	5,1	5	5,9	0	15	5	0
De acuerdo	85,6	70	82,4	95,8	85	80	100

Tabla 11: Porcentajes y valor de p para los ítems de la variable Identidad

Analizamos detenidamente aquellos ítems en los que se encontró una diferencia de opiniones entre grupos estadísticamente significativa.

En el **ítem 2, “tienen síntomas parecidos al resfriado común”** (gráfico 14), aunque un 74% del total de la muestra no está de acuerdo con esta afirmación, un porcentaje de pacientes HD (20%), ptes prediálisis (23,5%), y población general (10%) consideran la similitud de los síntomas.

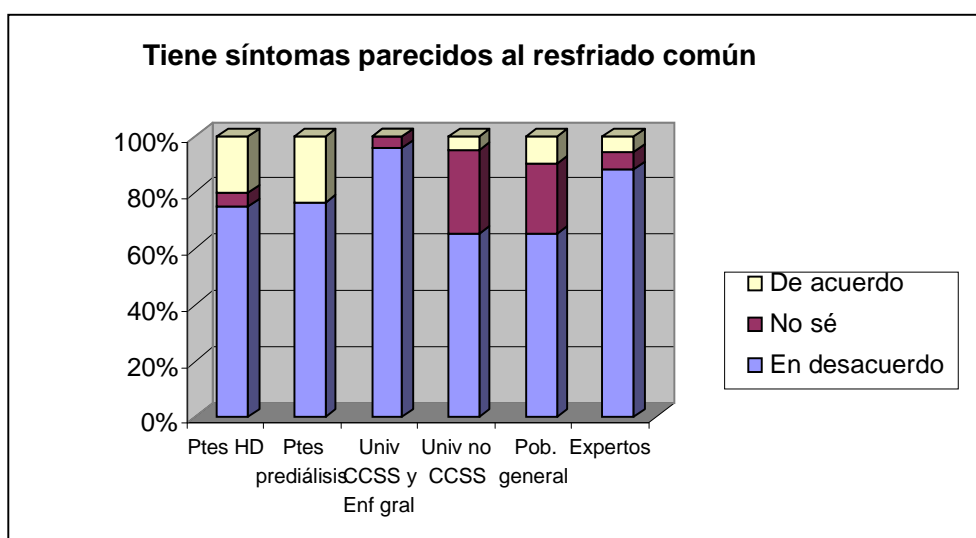


Gráfico 14: Creencias sobre la enfermedad.

En la comparación 2 a 2 entre grupos (ver anexo 6), considerando significativo el valor de $p \leq 0,003$, las diferencias entre grupos no son significativas. No obstante, las diferencias entre el grupo de universitarios CCSS con los tres mencionados anteriormente son las más pronunciadas (grupo 1-3, $p=0,03$; grupo 2-3, $p=0,02$ y grupo 5-3, $p=0,02$). Una posible explicación sería que universitarios CCSS, con un conocimiento centrado en lo que encuentran en los libros, rechaza la similitud de los síntomas de la IRC con los del resfriado común. La población general entiende por síntomas del resfriado malestar general, cansancio, ocasionalmente fiebre y como signos más específicos: rinorrea y tos. Es en los primeros síntomas más prototípicos del resfriado en los que sin duda piensan el porcentaje de pacientes de HD y prediálisis (20 y 23%, respectivamente) que están de acuerdo en la similitud de los síntomas de la IRC con los del resfriado común. Sin embargo, la literatura científica afirma que cuando la función del riñón cae por debajo del 15 al 20% aparece progresivamente anorexia, náuseas, astenia, déficit de concentración, retención de líquidos,

hipertensión arterial, parestesias e insomnio (Lorenzo Sellarés et al, 2002; Hernando 1998). Y este es, muy probablemente, el conocimiento que reflejan los universitarios CCSS en sus respuestas. Las respuestas de pacientes y expertos, ambos con un conocimiento más cercano al día a día de la enfermedad, no muestran diferencias estadísticamente significativas.

El anexo 6 recoge los valores de p en la comparación 2 a 2 de todos los grupos en los ítems del CCSE en los que se encontró diferencia significativa.

Respecto a los **ítems 3 y 4, que abordan la gravedad de la IRC** (gráfico 15), aunque una primera comparación de los 6 grupos ofrecen heterogeneidad en las respuestas, en la comparación 2 a 2 de los grupos no se encuentran diferencias significativas, para una $p \leq 0,003$ (anexo 6). No obstante las diferencias de tendencia encontradas podrían explicarse así: por un lado pacientes y población general ofrecen respuestas muy similares, pero diferentes a las ofrecidas por expertos y universitarios (grupo 1-3, $p=0,01$, grupo 2-3, $p=0,008$, grupo 3-5, $p=0,02$). Tanto pacientes (con experiencia en la enfermedad) como la población general de nuestra muestra consideran la IRC menos grave de lo que la consideran expertos y universitarios, con un conocimiento más cercano al científico que los primeros. Esto está en consonancia con los estudios realizados por Jemmott, Croyle y Ditto (1988, 1986) y Goeffrey y cols, (2003) quienes presentan dos hallazgos importantes. Estos autores encontraron que los individuos que han experimentado una enfermedad generalmente tienden a considerarla menos seria (menos fatal) que aquellos que nunca la han experimentado.

Además, minimizar la seriedad de la enfermedad permite mantener una imagen más positiva del estado de salud. Por otro lado, la experiencia puede suponer un conocimiento adicional sobre la enfermedad, conocimiento de que la enfermedad puede ser curada (con el trasplante, esta sería la perspectiva del paciente) o afrontada (mediante la diálisis). Esto explicaría la respuesta de los pacientes de nuestro estudio.

Pero, ¿por qué la población general la considera también menos grave que los expertos? Otro hallazgo de los autores anteriormente mencionados es que las percepciones de seriedad estaban relacionadas con las creencias sobre la prevalencia de la enfermedad, de tal forma que a mayor prevalencia percibida, menor gravedad o seriedad asociada a la enfermedad. La IRC no es una gran desconocida, tal vez sí lo es por sí misma, pero cuando se menciona la diálisis y el

trasplante de riñón, la IRC gana identidad y esto la hace más “prevalente” entre profanos. El hecho de que la IRC tenga un tratamiento que la aleje de enfermedades más fatales como el cáncer o el sida, podría también explicar los hallazgos encontrados en la población general; aunque desde una perspectiva médica siga siendo un proceso grave que supone una amenaza seria para la vida

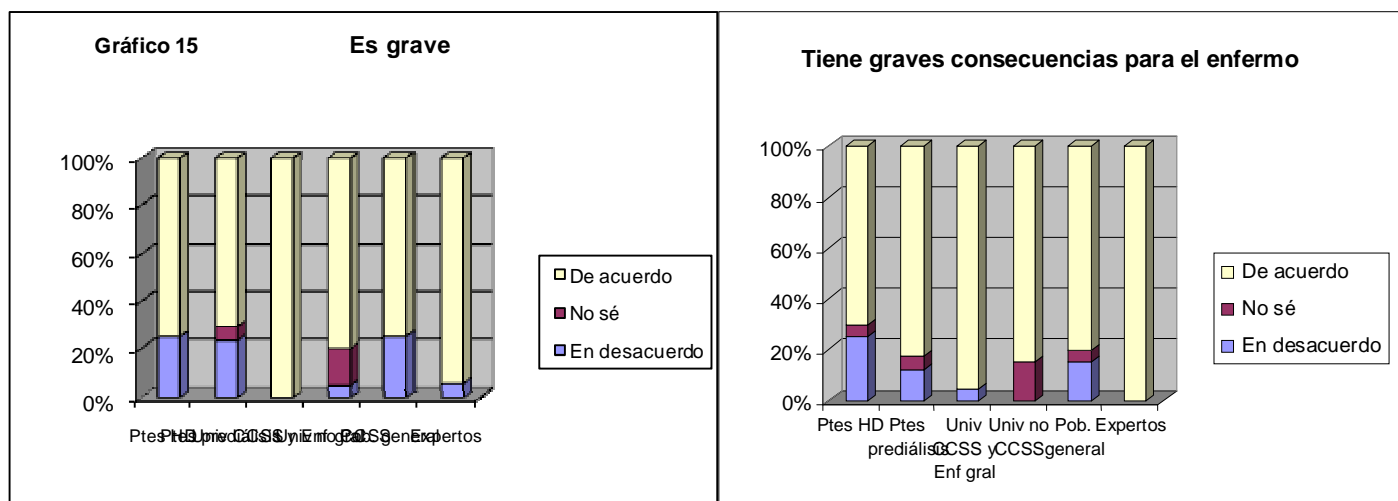


Gráfico 15: Creencias sobre la enfermedad

A continuación, vamos a analizar detalladamente aquellos ítems de las variables **Cura y Causas**. Recogidos en tablas 12 y 13, que presentan diferencias significativas entre grupos.

Tabla 12: Porcentajes y valor de p entre grupos para los ítems de la variable Cura

CURA							
6.- Se cura con reposo							
	Total %	Ptes HD %	Pre diálisis %	Univ. CCSS %	Univ. No CCSS	Pob. general %	Expertos %
En desacuerdo	76,3	60	64,7	100	75	55	100
No sé	10,2	5	11,8	0	15	30	0
De acuerdo	13,6	35	23,5	0	10	15	0
7. Se puede curar							
En desacuerdo	48,3	40	35,3	70,8	25	40	76,5
No sé	14,4	0	11,8	4,2	35	35	0
De acuerdo	37,3	60	52,9	25	40	25	23,5
8.- No se cura nunca (es permanente)							
En desacuerdo	39	55	41,2	33,3	30	45	29,4
No sé	11	5	11,8	0	35	15	0
De acuerdo	50	40	47,1	66,7	35	40	70,6
9.- Se cura con medicamentos							
En desacuerdo	54,2	55	35,3	87,5	35	35	70,6
No sé	11,9	5	0	0	45	10	0
De acuerdo	33,9	40	66,7	12,7	20	55	29,4
10.- Se cura quitándose los nervios y el estrés							
En desacuerdo	73,7	60	64,7	100	65	50	100
No sé	15,3	15	17,6	0	25	35	0
De acuerdo	11	25	17,6	0	10	15	0
11.- Se cura haciendo ejercicio							
En desacuerdo	88,1	100	82,2	100	55	85	100
No sé	9,3	0	5,9	0	35	15	0
De acuerdo	2,5	0	5,9	0	10	0	0
12.- Se cura comiendo mejor y más sano							
En desacuerdo	61,9	55	35,3	87,5	45	45	100
No sé	10,2	5	11,8	0	30	15	0
De acuerdo	28	40	52,9	12,5	25	40	0
13.- Muchas veces cuando se cura sale otra vez							
En desacuerdo	49,2	35	41,2	79,2	15	45	76,5
No sé	21,2	20	35,3	8,3	40	25	0
De acuerdo	29,7	45	23,5	12,5	45	30	23,5

Tabla 13: Porcentajes y valores de p para los ítems de la variable Causa

CAUSA							
14.- Se produce por cambios en el tiempo p: 0,150							
	Total %	Ptes HD %	Pre diálisis %	Univ. CCSS %	Univ. No CCSS	Pob. general %	Expertos %
En desacuerdo	75,4	65	76,5	83,3	70	65	94,1
No sé	17,8	15	11,8	12,5	30	30	5,9
De acuerdo	6,8	20	11,8	4,2	0	5	0
15.- Se produce por nervios o estrés p< 0,001							
En desacuerdo	64,4	35	64,7	95,8	45	45	100
No sé	21,2	30	11,8	4,2	40	40	0
De acuerdo	14,4	35	23,5	0	15	15	0
16.- Se produce por falta de descanso p< 0,001							
En desacuerdo	68,6	50	64,7	95	50	50	100
No sé	11,9	10	5,9	0	30	25	0
De acuerdo	19,5	40	29,4	4,2	20	25	0
17.- Se produce por un esfuerzo físico importante p< 0,001							
En desacuerdo	61	45	52,9	91,7	50	35	88,2
No sé	11,9	10	5,9	4,2	35	15	0
De acuerdo	27,1	45	41,2	4,2	15	50	11,8

En los ítems 6 y 16 (“se cura con reposo” y “se produce por falta de descanso”) (gráficos 16 y 17, respectivamente), las respuestas de la muestra considerada en su conjunto son coherentes, un 68,6% de la muestra considera que no se produce por falta de descanso y un 76,3% considera que no se cura con reposo.

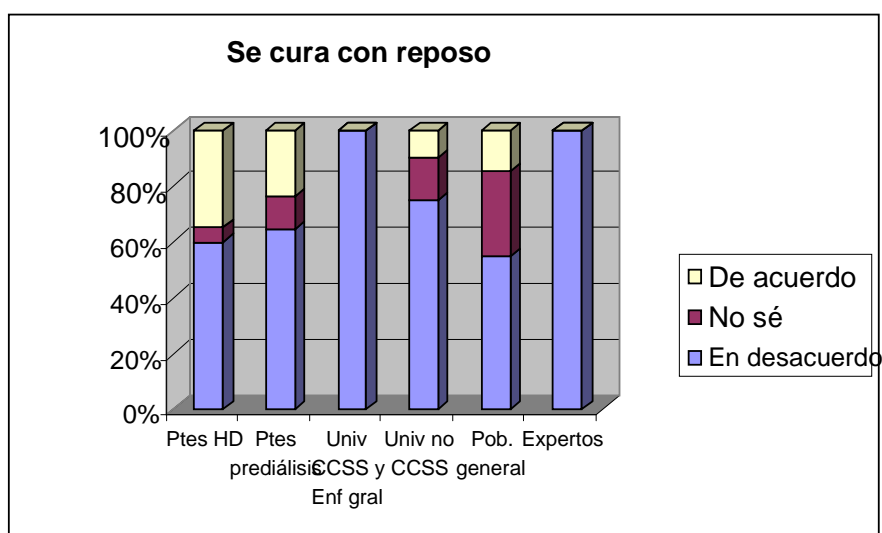
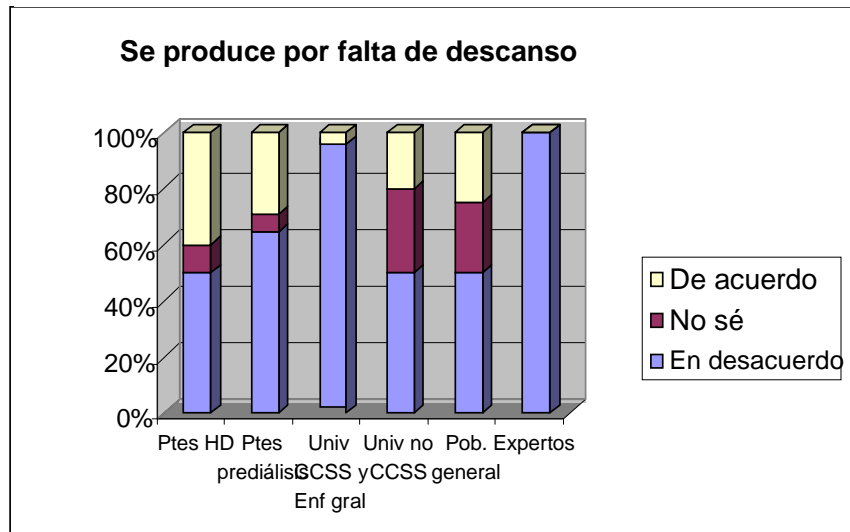


Gráfico 16: Creencias sobre la enfermedad

Gráfico 17: Creencias sobre la enfermedad

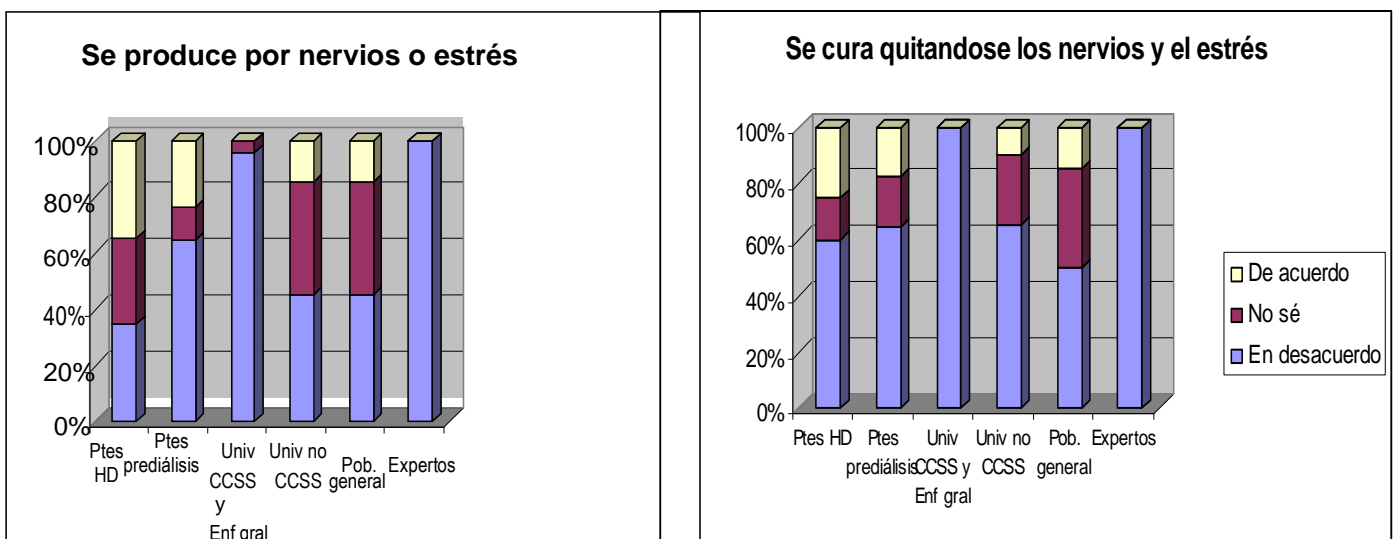
Sin embargo, en los dos ítems los porcentajes de respuesta de expertos y universitarios de CCSS difieren significativamente con pacientes HD y novatos (población general y univ. no CCSS) ($p \leq$



0,003). Un porcentaje significativo de pacientes y población general que atribuyen al reposo poder curativo. De estos últimos también debemos destacar el nivel de desconocimiento que ofrecen (un 30 y un 25 % responden “no sé” a los ítems 6 y 16, respectivamente). Resultado detallado de los valores de p entre grupos en anexo 6.

Igual ocurre con los ítems 10 y 15 (“se cura quitándose los nervios y el estrés” y “se produce por nervios o estrés”) (gráfico 18). Un 64,4% del total de la muestra considera que “no se produce por nervios y estrés” y un 73,7% considera que no se cura tratando los nervios y el estrés

Gráfico 18: Creencias sobre la enfermedad

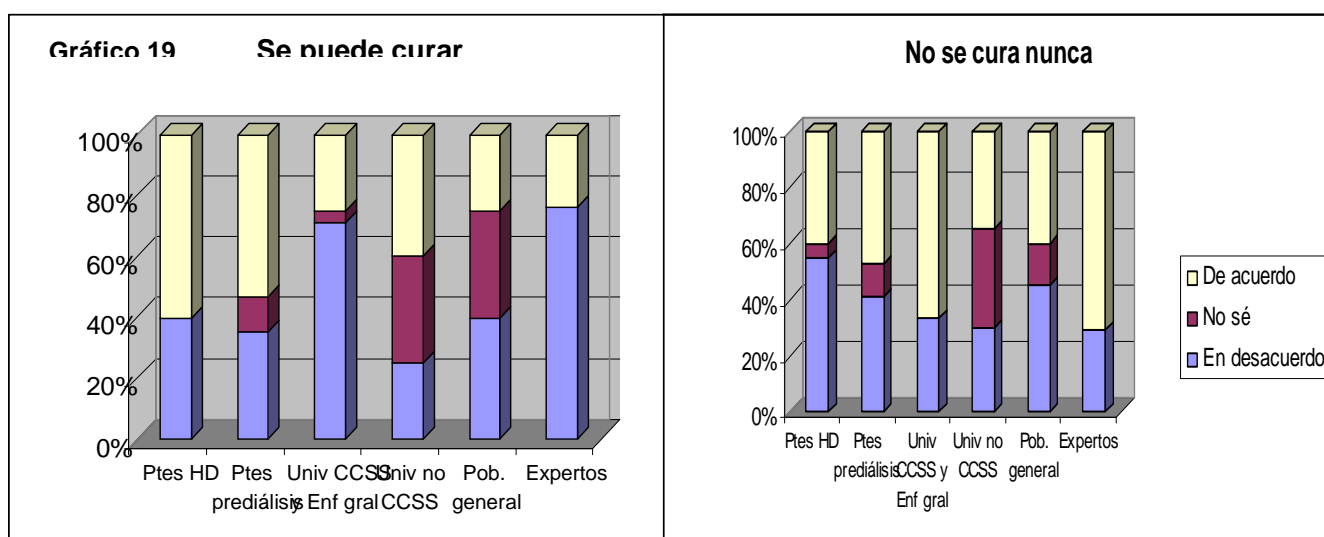


En el análisis por grupos (comparaciones 2 a 2) de los dos ítems, univ. CCSS y expertos difieren significativamente del resto de los grupos de la siguiente forma: el grupo 3 (univ. CCSS) difiere significativamente en los dos ítems con los grupos 1, 2, 4 y 5 con una $p \leq 0,003$; el grupo 6 (expertos) difiere en el ítem “se produce por nervios” con los grupos 1, 4 y 5 ($p=0,001$) y en el ítem “se cura quitándose los nervios y el estrés” difiere con el grupo 1 y 5 ($p=0,005$) (anexo 6).

Debemos mencionar el nivel de desconocimiento que muestran pacientes, univ. no CCSS y población general en los dos ítems, con porcentajes que oscilan entre el 17 y el 40%. También es significativo el porcentaje de pacientes (35%), población general (15%) y universitarios no CCSS (15%) que proponen el estrés y los nervios como agentes causales de la IRC. Este hallazgo está en consonancia con el marco explicativo de las enfermedades que utilizan los profanos y que ha sido definido por diversos autores (Lau & Hartman, 1983, Leventhal et al, 1980, Schober, 1991), que se caracteriza por la importancia universal percibida de un número limitado de elementos causales para toda la gama de enfermedades que recoge la taxonomía médica actual. Según esta marco explicativo, la falta de descanso y de cuidado por la salud, junto con factores tales como la exposición a los elementos y el clima, gérmenes y virus, la alimentación, el estrés y factores situacionales, los nervios, la edad, la susceptibilidad, la genética y Dios han sido aclamados como responsables de multitud de desordenes, desde la hipertensión hasta la gripe, resfriados, neumonías, artritis, infecciones del tracto urinario, cefaleas, alergias, diabetes, etc.

El gráfico 19 muestra la distribución de los ítems 7 y 8, “se puede curar” y “no se cura nunca” en los grupos de estudio y refleja coherencia en las respuestas.

Gráfico 19: Creencias sobre la enfermedad

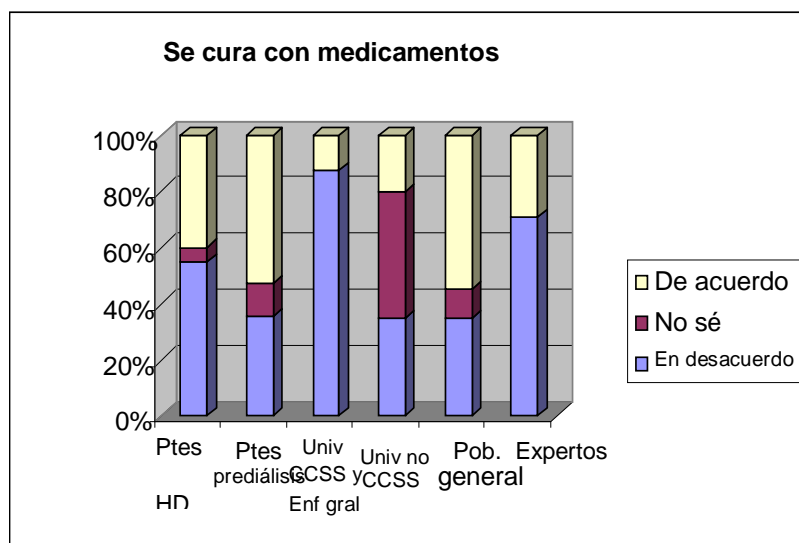


Mientras el 37,3% de la muestra en su conjunto considera que la IRC se puede curar, un 50% considera que no se cura nunca.

Encontramos diferencias estadísticamente significativas cuando comparamos las respuestas entre grupos, siendo el grupo de expertos y de universitarios de CCSS quienes ofrecen los porcentajes más altos sobre la no curabilidad de la IRC (70,6% y 66,7%) y el grupo de pacientes HD y prediálisis quienes ofrecen un porcentaje mayor sobre la posibilidad de cura (60 y 52,9%, respectivamente). Una posible explicación de estos datos está en el concepto de cura que manejan profanos y científicos. Para los profanos, con experiencia en la enfermedad o sin ella, el trasplante de riñón supone la cura de la enfermedad, este concepto parte de la idea intuitiva de que si se cambia el órgano enfermo por uno sano cambiamos enfermedad por salud, terminamos con la causa del problema. El trasplante es interpretado como un hecho simple que se describe en función de los cambios observables, mediante una relación causa-efecto simple. Pero desde la perspectiva científica, el trasplante es un fenómeno mucho más complejo que se interpreta como un sistema de relaciones de interacción, y supone que el paciente trasplantado tiene que seguir cuidándose porque de modo alguno puede afirmarse que la enfermedad que ocasionara el fracaso del riñón propio haya desaparecido con el recambio del órgano, y que el éxito del trasplante viene también determinado por la integración del nuevo órgano en el organismo receptor; este concepto de trasplante, desde el punto de vista de la ciencia, implica también su interpretación en términos de interacción, lo que lleva a la conservación y al equilibrio.

Otra característica destacable respecto a estos ítems en el grupo de universitarios no CCSS y población general es que estos grupos no tienen un modelo representacional claro respecto a la posibilidad o no de cura, con porcentajes divididos entre las tres opciones de respuesta (un 35% responde “no sé” en los dos ítems).

Gráfico 20: Creencias sobre la enfermedad

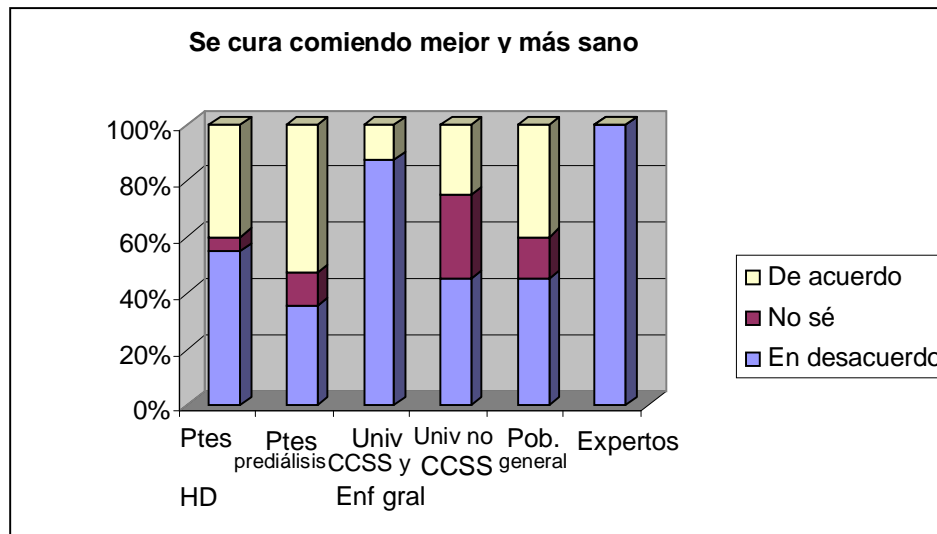


Respecto al ítem 9, “**se cura con medicamentos**”, ptes HD, ptes prediálisis y población general ofrecen respuestas homogéneas entre sí ($p>0,05$), con un 40, 53 y 55% de acuerdo, respectivamente, pero difieren significativamente con las ofrecidas por universitarios CCSS (12,7% de acuerdo) ($p=0,003$, $p=0,001$ y $p=0,001$, respectivamente). Las opiniones de univ. CCSS y univ no CCSS también son heterogéneas ($p<0,001$).

Estas diferencias quedan explicadas por el modelo implícito de enfermedad que mantienen pacientes y población general, en consonancia con el modelo implícito de enfermedad de profanos, definido por Leventhal et al, 1980, según el cual los síntomas definen la enfermedad y ésta es entendida en base a los síntomas implicados. Por tanto, y siguiendo la lógica de este modelo, si los medicamentos tratan y curan los síntomas, por ese proceso de causalidad lineal simple característico de las ideas implícitas, también curarán la enfermedad.

En el ítem 11 “**se cura haciendo ejercicio**”, todos los grupos ofrecen porcentajes altos de desacuerdo. El grupo univ. No CCSS difiere en sus respuestas de forma significativa con univ. CCSS y expertos, fundamentalmente por la falta de una representación clara de la implicación del ejercicio en la cura de la IRC (35% afirman no saber) ($p=0,003$) (anexo 6, pg. 130)

Gráfico 21: Creencias sobre la enfermedad



En el análisis del **ítem 12, “se cura comiendo mejor y más sano”** (gráfico 21), se observan respuestas homogéneas entre pacientes, población general y univ. no CCSS, y una mayor tendencia a considerar la dieta en la cura de la enfermedad. Los pacientes saben que el seguimiento de la dieta limita o impide la aparición de síntomas no deseables, de aquí la atribución de curabilidad que le otorgan. ¿Cómo interpretar esto en el caso de la población general?: dieta, en principio, suena para la gente de la calle a comida sana y, por tanto, capaz de mejorar condiciones; además, si la alimentación en el modelo representacional profano es un elemento causal de enfermedad, la dieta sana, por esa misma linealidad causa-efecto, tendrá efectos beneficiosos.

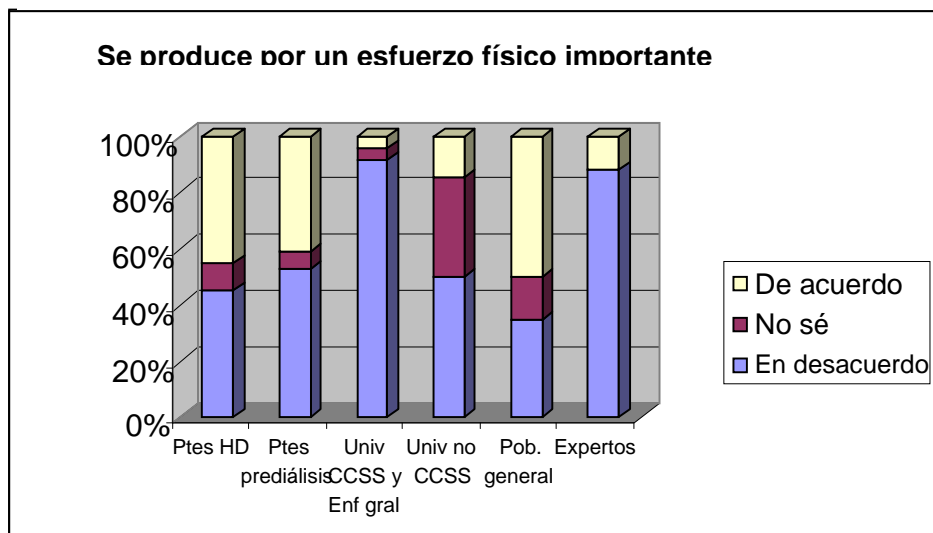
Los universitarios no CCSS no tienen un modelo representacional claro en este ítem (30% responde “no sé”).

Las respuestas de univ. CCSS y expertos son homogéneas y difieren significativamente cuando se comparan con el resto de los grupos (grupo 1-6: $p=0,002$, grupo 2-6: $p<0,001$, grupo 4-6: $p<0,001$, grupo 5-6: $p=0,001$; grupo 2-3: $p=0,001$. grupo 4-3: $p=0,002$).

El gráfico 22

Gráfico 22: Creencias sobre la enfermedad

recoge la distribución del ítem 17, “Se produce por un esfuerzo físico importante”, entre los grupos de estudio. Se observa una homogeneidad en la respuesta de pacientes y novatos,



respuesta que difiere de forma significativa con la ofrecida por expertos y universitarios CCSS ($p \leq 0,003$) (anexo 6). Entre un 40 un 50% de pacientes y población general consideran que el esfuerzo físico es un factor causal de la IRC. Podríamos aventurar la siguiente explicación: la situación anatómica de los riñones en la región lumbar explicaría, mediante el concepto de asociación espacial, el que cualquier esfuerzo corporal que implique la zona lumbar, a la que la gente de la calle denomina “riñones”, (con expresiones tan comunes como “me duelen los riñones”, refiriéndose al dolor lumbar o lumbalgia producida por un esfuerzo muscular excesivo) pueda ser interpretado como agente causal de la enfermedad.

Cabe destacar también en este ítem que el grupo con mayores dudas es el de universitarios no CCSS.

Vamos a analizar ahora los ítems de las variables Mutabilidad e incapacidad (recogidos en tablas 14 y 15), que presentan diferencias significativas entre grupos

Tabla 14: Porcentajes y valor de p para los ítems de la variable mutabilidad

MUTABILIDAD							
18.- Presenta cambios a lo largo del tiempo				p: 0,491			
	Total %	Ptes HD %	Pre diálisis %	Univ. CCSS %	Univ. No CCSS %	Pob. general %	Expertos %
En desacuerdo	6,8	15	11,8	4,2	5	0	5,9
No sé	10,2	5	17,6	4,2	20	10	5,9
De acuerdo	83,1	80	70,6	91,7	75	90	88,2
19.- Tiene síntomas que cambian con las estaciones del año				p: 0,011			
En desacuerdo	39	40	58,8	37,5	20	20	64,7
No sé	39,8	20	23,5	54,2	50	60	23,5
De acuerdo	21,2	40	17,6	8,3	30	20	11,8

Tabla 15: Porcentajes y valor de p para los ítems de la variable incapacidad

INCAPACIDAD							
20.- Impide al enfermo hacer tareas cotidianas				p: 0,045			
	Total %	Ptes HD %	Pre diálisis %	Univ. CCSS %	Univ. No CCSS %	Pob. general %	Expertos %
En desacuerdo	39,9	60	35,3	25	30	15	41,2
No sé	3,4	0	11,8	8,3	0	0	0
De acuerdo	62,7	40	52,9	66,7	70	85	58,8
21.- Muchas veces requiere hospitalización				p: 0,448			
En desacuerdo	5,1	10	11,8	4,2	0	0	5,9
No sé	0,8	0	0	0	5	0	0
De acuerdo	94,1	90	88,2	95,8	95	100	94,1
22.- Es dolorosa				p< 0,001			
En desacuerdo	35,6	70	64,7	20,8	5	10	59,2
No sé	18,6	0	11,8	29,2	15	30	23,5
De acuerdo	45,8	30	23,5	50	80	60	23,5

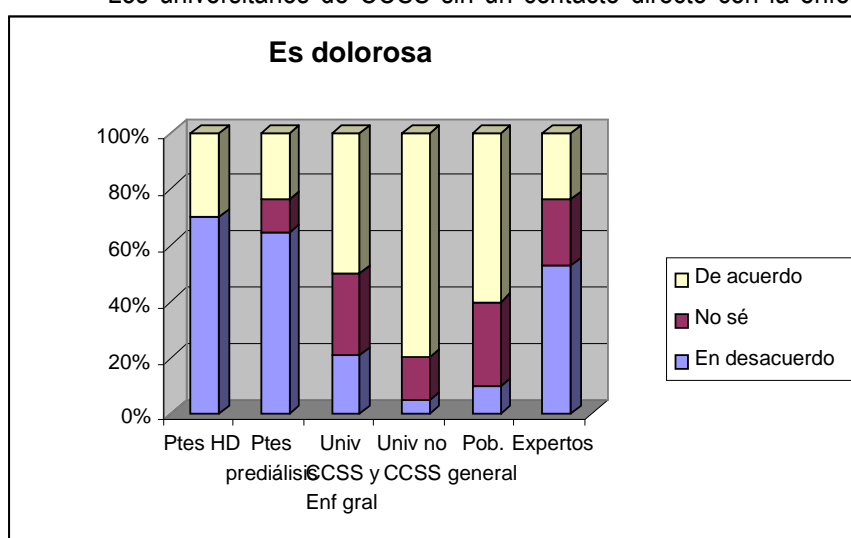
En ítem 18, ofrece el acuerdo general de la muestra respecto a la evolución de la enfermedad con el paso del tiempo.

En el ítem 19, “tiene síntomas que cambian con las estaciones del año”, todos los grupos ofrecen una falta de representación clara importante, con porcentajes importantes que sitúan su respuesta en la alternativa “no sé”

Los ítems 20 y 21 presentan acuerdo entre grupos a la hora de considerar la enfermedad como incapacitante para el paciente y con requerimientos de hospitalización frecuente

El ítem 22 “es dolorosa” ofrece resultados dignos de reseñar. Aquellos con una mayor experiencia con la enfermedad de forma directa o indirecta, es decir pacientes HD y prediálisis y expertos nefrológicos, consideran la IRC menos dolorosa de lo que la consideran los grupos con menor contacto con la enfermedad.

Los universitarios de CCSS sin un contacto directo con la enfermedad o con este tipo de



pacientes, pero con un conocimiento científico adquirido en los libros, comparten ideas con universitarios no CCSS y población general, quienes están de acuerdo en considerarla dolorosa, con

Gráfico 23: Creencias sobre la enfermedad

porcentajes

superiores al 50% los tres grupos, y difieren significativamente con pacientes HD ($p=0,001$, $p<0,001$ y $p<0,001$, respectivamente) y pacientes prediálisis ($p=0,024$, $p<0,001$, $p=0,002$, respectivamente). La idea de los expertos difiere también significativamente de la mantenida por univ. no CCSS ($p=0,001$) (anexo 6)

Estudiantes y población general han asumido el modelo biomédico dominante de nuestra cultura según el cual todas las enfermedades con una causa orgánica se manifiestan con síntomas físicos (Engels, 1977; Skelton, 1991), siendo el dolor un síntoma prototípico de enfermedad. La experiencia con la enfermedad marca la diferencia. Podríamos aventurar que aquellos que la sufren es posible que se adapten a todas las inconveniencias y a la toma de analgésicos como algo normal e implícito al hecho de padecer la enfermedad. En cuanto al criterio de los expertos, son varios los autores (Skelton 1991, McCaffery, 2000) que coinciden en la idea de que los profesionales sanitarios

en general y las enfermeras en particular valoran el dolor de forma muy distinta si éste es manifestado por un paciente agudo o por uno crónico. En general consideran que el paciente crónico “sufrir” menos dolor (su dolor es menos intenso) que el paciente agudo.

En cuanto a los ítems de las variables Controlabilidad y Responsabilidad (tablas 16 y 17) que presentan diferencias estadísticamente significativas entre los grupos de estudio, los analizamos a continuación.

Tabla 16: Porcentajes y valor de p para ítems de la variable Controlabilidad

CONTROLABILIDAD							
23.- Se puede controlar por el enfermo							
	Total %	Ptes HD %	Pre diálisis %	Univ. CCSS %	Univ. No CCSS	Pob. general %	Expertos %
En desacuerdo	46,6	60	82,4	33,3	20	50	41,2
No sé	13,6	10	0	12,5	50	5	0
De acuerdo	39,8	30	17,6	54,2	30	45	58,8
24.- Otras personas pueden controlarla							
	Total %	Ptes HD %	Pre diálisis %	Univ. CCSS %	Univ. No CCSS	Pob. general %	Expertos %
En desacuerdo	22,9	25	29,4	29,2	10	20	23,5
No sé	7,6	0	5,9	8,3	16	15	0
De acuerdo	69,5	75	64,7	62,5	75	65	76,5

Tabla 17: Porcentajes y valor de p para los ítems de la variable Responsabilidad Personal

RESPONSABILIDAD PERSONAL							
25.- Se puede evitar							
	Total %	Ptes HD %	Pre diálisis %	Univ. CCSS %	Univ. No CCSS	Pob. general %	Expertos %
En desacuerdo	25,4	35	35,3	12,5	20	15	41,2
No sé	25,4	35	5,9	16,7	33	45	0
De acuerdo	49,2	30	64,7	70,8	45	40	58,8
26.- Cuando empieza no es culpa de nadie							
	Total %	Ptes HD %	Pre diálisis %	Univ. CCSS %	Univ. No CCSS	Pob. general %	Expertos %
En desacuerdo	21,2	15	17,6	41,7	25	15	5,9
No sé	25,4	15	23,5	29,2	40	40	0
De acuerdo	53,4	70	58,8	29,2	35	45	94,1

El ítem 23, “se puede controlar por el enfermo”, ofrece diferencias significativas entre grupos. Aunque, en general, los mayores porcentajes de respuesta se sitúan en el desacuerdo, los mayores porcentajes de univ. CCSS y expertos consideran que el enfermo puede controlarla. Univ. No CCSS no tienen un modelo representacional claro.

En cambio, en el siguiente ítem, sobre la posibilidad de que la enfermedad pueda ser controlada por otras personas, todos los grupos están de acuerdo en considerar que esto puede ser así.

En el ítem 25 “se puede evitar” observamos que aunque la muestra considerada en su conjunto está de acuerdo con esta afirmación, existen dudas razonables en todos los grupos, salvo entre los expertos. Estos no muestran dudas pero tampoco parecen tenerlo tan claro, la mitad de los expertos (41,2%) está en desacuerdo y la otra mitad (58,8%) está de acuerdo.

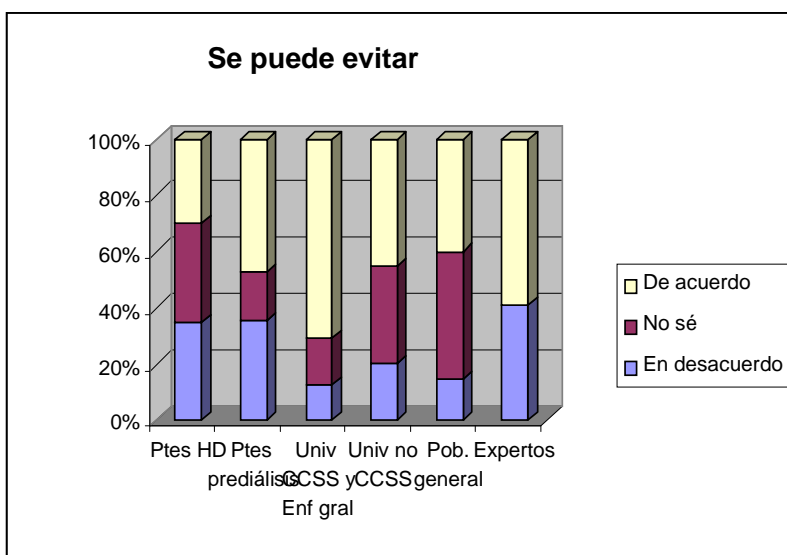


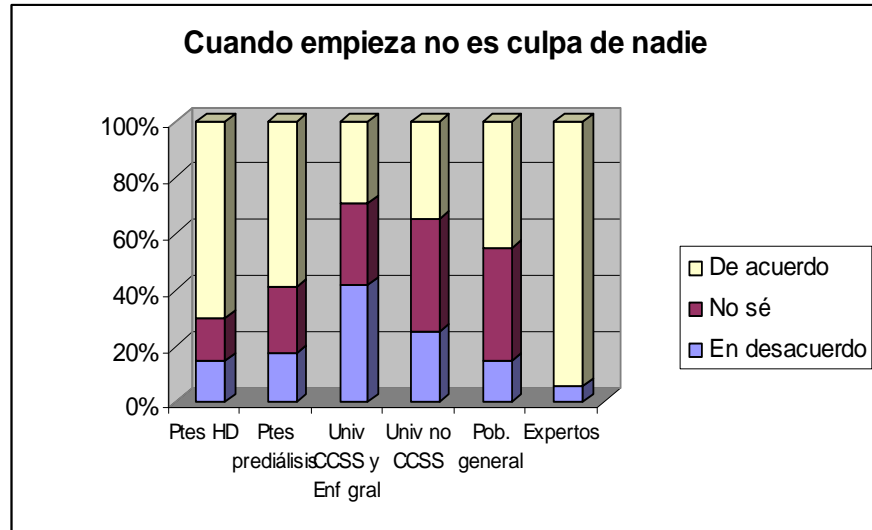
Gráfico 24: Creencias sobre la enfermedad

Sin duda, la multitud de factores etiológicos que pueden llevar a la IRC son los responsables de esta falta de consenso entre expertos.

Efectivamente, algunos de estos factores etiológicos son más controlables que otros. La hipertensión arterial (HTA), la diabetes (posibles factores causales de la IRC), diagnosticadas a tiempo y bien controladas pueden evitar o retrasar la IRC. La glomerulonefritis o enfermedades autoinmunes, o cualquier otra que pueda cursar de forma sorpresiva, son difícilmente evitables y en muchas ocasiones imprevisibles. Otra explicación que apoya la responsabilidad del individuo en la etiología de la enfermedad la encontramos en las bases que aun hoy siguen sustentando el modelo médico intuitivo, anclado en el patrón galénico-hipocrático; un modelo que defiende la importancia de la persona en el control de los elementos que siguen siendo pilares etiológicos básicos en el esquema médico popular: el clima, los alimentos y la dieta, la falta de cuidado, el estrés y factores situacionales, el sueño, Dios, la actividad, etc.

En el análisis estadístico detallado (anexo 6), las diferencias entre grupos solo alcanzan la significación estadística cuando se compara el grupo de expertos con población general ($p=0,003$)

Por último, el ítem 26, “cuando empieza no es culpa de nadie”, tiene una lectura similar al anterior. Aunque un 53,4% del total de la muestra considera que la IRC no es culpa de nadie, todos los grupos manifiestan dudas al respecto, salvo los expertos, quienes de forma aplastante (94%) opinan que la IRC no es culpa de nadie. Esta diferencia de ideas alcanza la significación estadística sólo cuando se compara la opinión de los expertos con univ.



CCSS, univ. no CCSS y población general ($p < 0,001$, $p < 0,001$ y $p = 0,002$, respectivamente.) (anexo 6).

El resto de los grupos manifiesta dudas. Son muchos los autores que coinciden en afirmar que aunque la visión de la biomedicina del siglo XXI ha cambiado drásticamente, las representaciones de la gente siguen ancladas en una visión de la medicina de la ilustración o incluso en el modelo hipocrático. Como ya se ha mencionado anteriormente, en consonancia con esa era clásica de la medicina, las explicaciones de los profanos sobre la etiología y el tratamiento se centran en la importancia del individuo en el control de los seis elementos causales ya mencionados: el clima, la dieta, la excreción, el sueño, la actividad y las emociones. El modelo galénico-hipocrático ha sido y en gran medida sigue siendo el marco cognitivo que organiza la medicina intuitiva sobre la etiología y la cura de las enfermedades (Schober 1991).

En cuanto a la implicación del azar en la evolución de la enfermedad, la diferencia entre grupos no es significativa y un 59,3% del total de la muestra considera que la suerte no interviene en la evolución de la IRC.

Tabla 18: Porcentajes y valor de p para la variable Azar

AZAR							
27.- Mejora o empeora dependiendo de la suerte p: 0,043							
	Total %	Ptas HD %	Pre diálisis %	Univ. CCSS %	Univ. No CCSS %	Pob. general %	Expertos %
En desacuerdo	59,3	45	52,9	83,3	45	50	76,5
No sé	16,1	10	11,8	8,3	35	20	11,8
De acuerdo	24,6	45	35,3	8,3	20	30	11,8

Del análisis de los porcentajes de respuesta para cada ítem y de las diferencias encontradas entre grupos podemos afirmar que todos los grupos están de acuerdo en que la IRC es una enfermedad no contagiosa, que presenta cambios a lo largo del tiempo, es crónica, no se produce por cambios en el tiempo y que impide al enfermo realizar tareas cotidianas. En este ítem en concreto, los pacientes en HD (con más experiencia en la enfermedad que los prediálisis) difieren del resto de los grupos y consideran la enfermedad menos incapacitante, pero la diferencia con el resto de los grupos no alcanza la significación estadística. Igualmente, existe consenso entre grupos en cuanto a que se trata de una enfermedad que requiere hospitalizaciones frecuentes y que puede ser controlada por otras personas.

En cuanto a los ítems de los distintos factores en los que se encontraron discrepancias entre grupos, el anexo 6 (pg.130) recoge el valor de p de las comparaciones 2 a 2, y nos ofrece una visión rápida de qué grupos difieren más o menos de otros. Así, vemos que respuestas de pacientes HD y prediálisis son homogéneas en todas las ideas analizadas. Igual ocurre entre novatos (universitarios no CCSS y expertos) y entre Expertos (expertos nefrológicas y universitarios de CCSS) Igualmente observamos que las mayores discrepancias se encuentran cuando se comparan las ideas del grupo de Expertos con las del grupo de novatos. Otra observación a destacar es que en todos estos ítems, el grupo de pacientes tiene opiniones más cercanas a las mantenidas por novatos que a las de los Expertos.

2.- Apartado 2.- Síntomas asociados a IRC y a HD

Ante una lista de 18 síntomas, se analizó la homogeneidad de la asociación de los distintos síntomas propuestos para la IRC y para la HD entre los distintos grupos, mediante el estadístico Ji cuadrado

Dada la similitud de respuestas entre pacientes HD y prediálisis por un lado, universitarios CCSS y expertos (enfermera y médicos de nefrología) por otro y universitarios no CCSS y población general por otro, decidimos agrupar la muestra de estudio en estos tres grupos: pacientes, población general y expertos. El anexo 7 (pg. 131) recoge el valor de p en la comparación de las respuestas a los distintos síntomas entre los grupos asociados.

La tabla 19 muestra frecuencias, porcentajes y el valor de p de la ji cuadrado (χ^2) obtenida por los tres grupos para los diferentes síntomas con los que se asocia la IRC. Se aplicó el test exacto de Fisher cuando la frecuencia de observaciones esperadas en alguna de las celdas era menor de 5.

Tabla 19: Porcentajes y valor de p para los distintos síntomas

Tabla 19.- Porcentajes y p-valor para la Ji cuadrado en las variables síntomas				
Síntomas IRC (sí)	Grupos			
	Pacientes %	Población General %	Expertos %	Valor P de χ^2 *P-valor Test exacto de Fisher
Dolor	23,5	91,7	63,3	<0,001
Nauseas	56,7	54,2	69	0,484
Sensación de falta de aire	33,3	55	57,3	0,157
Perdida de peso	59,4	90	81,1	0,013
Fatiga	73,5	90,3	90,3	0,116*
Cansancio	93,8	47,1	100	0,204*
Hinchazón de ojos	62,1	54,2	96,4	<0,001*
Debilidad	96,9	94,3	97,4	0,833
Malestar de estomago	37,9	56,5	84,6	0,002
Dolor de cabeza	37,9	47,4	52	0,571
Alteración del sueño	51,6	63,6	88,2	0,004*
Pérdida de fuerza	85,3	93,3	94,3	0,417*
Disminución del deseo sexual	78,3	85,7	93,5	0,219*
Impotencia	60	56,3	80	0,220*
Pérdida de libertad	56,7	54,8	60,5	0,887
Taquicardia	16,6	46,2	81,5	<0,001
Fiebre	10,7	58,8	29	0,003
Palidez	56,7	83,3	90,3	0,005

La hipótesis nula planteada es que la proporción de participantes de los distintos grupos que asocian los síntomas a la IRC no difiere. A la vista de los datos obtenidos, no rechazamos la hipótesis nula en los síntomas náuseas, sensación de falta de aire, fatiga, cansancio, debilidad, dolor de cabeza, pérdida de fuerza, disminución del deseo sexual, impotencia y pérdida de libertad.

En el resto de síntomas: dolor, pérdida de peso, hinchazón de ojos, malestar de estómago, alteración del sueño, taquicardia, fiebre y palidez, la diferencia entre los grupos es significativa ($p < 0,05$) con un nivel de confianza del 95%. Se quiso afinar un poco más y saber qué grupo era el que discrepaba de forma significativa con respecto al resto en cuanto a la asociación de la enfermedad con estos síntomas mencionados.

Se realizó para ello una comparación de las proporciones 2 a 2. La siguiente tabla (tabla 20) muestra estas comparaciones y el valor p de ji cuadrado, aplicando el test exacto de Fisher cuando fue necesario.

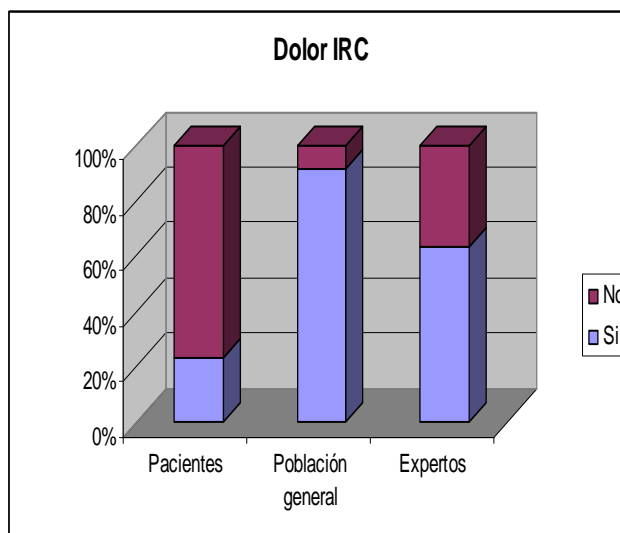
Tabla 20: Síntomas y porcentajes asociados a la IRC.

*Yates ** Fisher	Pacientes- P. ge- neral % % (P-valor)		Pacientes – ex- pertos % % (P-valor)		P. general- expert. % % (P-valor)	
Dolor	23,5	91,7 ($<0,001$)	23,5	63,3 ($0,001$)	91,7	63,3 ($0,005$)
Pérdida de peso	59,4	90 ($0,006$)	59,4	81,1 ($0,047$)	90	81,1 ($0,50$)
Ojos hinchados	62,1	54,2 ($0,561$)	62,1	96,4 ($0,001$)	54,2	96,4 ($<0,001$)
Malestar estó- mago	37,9	56,5 ($0,182$)	37,9	84,6 ($<0,001$)	56,5	84,6 ($0,030$)
Alteración del sueño	51,6	63,6 ($0,384$)	51,6	88,2 ($0,001$)	63,6	88,2 ($0,063$)* ($0,045$)**
Taquicardia	16,7	46,2 ($0,123$)* ($0,118$)**	16,7	81,5 ($<0,001$)	42,6	81,5 ($0,055$)* ($0,063$)**
Fiebre	10,7	58,8 ($0,002$)* ($0,001$)**	10,7	29 ($0,081$)	58,8	29 ($0,044$)
Palidez	56,7	83,3 ($0,024$)	56,7	90,3 ($0,003$)	83,3	90,3 ($0,668$)

A la vista de los resultados, concluimos que el porcentaje de población general y expertos que asocia el **dolor** a la IRC es estadísticamente superior al de pacientes, siendo las diferencias de porcentajes entre los tres grupos estadísticamente significativas ($p \leq 0,005$).

Encontramos aquí una discrepancia con los hallazgos mencionados en la sección anterior, pero tiene una explicación sencilla.

Para el análisis de los síntomas hemos agrupados pacientes (HD y prediálisis),



expertos (médicos y enfermeras con experiencia en diálisis y universitarios CCSS) y población general (univ. no CCSS y no universitarios). Si recordamos bien, en el ítem 22 del apartado anterior que afirmaba que la enfermedad era dolorosa, sólo los que no tenían experiencia directa con ella estaban de acuerdo, mientras que pacientes y profesionales sanitarios al cuidado de los mismos consideraban que el dolor no puede considerarse un síntoma prototípico.

Esto se confirma en las repuestas de los grupos por separado (gráfico 26): mientras que un 81,3% de universitarios de CCSS lo asocian a la IRC, sólo un 42.9% de los expertos comparten la opinión.

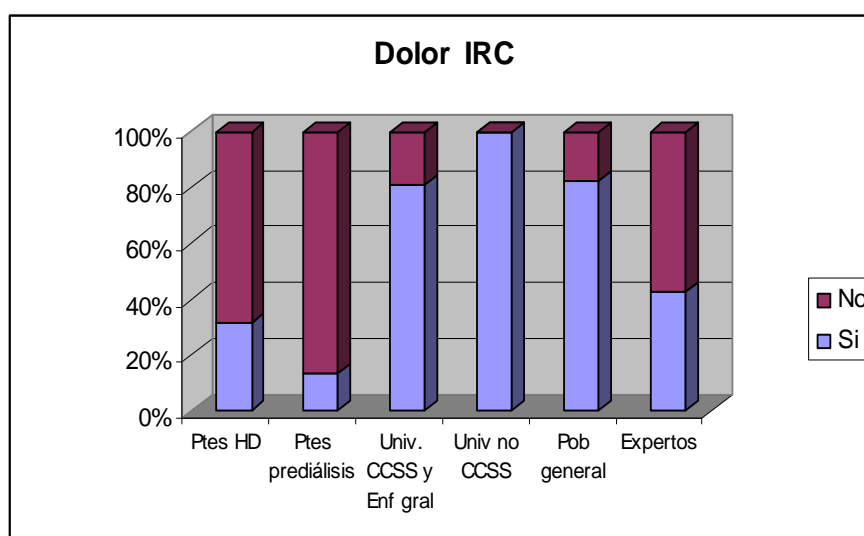


Gráfico 26: Síntomas en la IRC, Dolor

En cuanto a la **pérdida de peso**, población general y expertos vuelven a presentar los porcentajes más altos de asociación, aunque en la comparación entre grupos la diferencia es estadísticamente significativa sólo cuando se compara población general con pacientes ($p=0,006$).

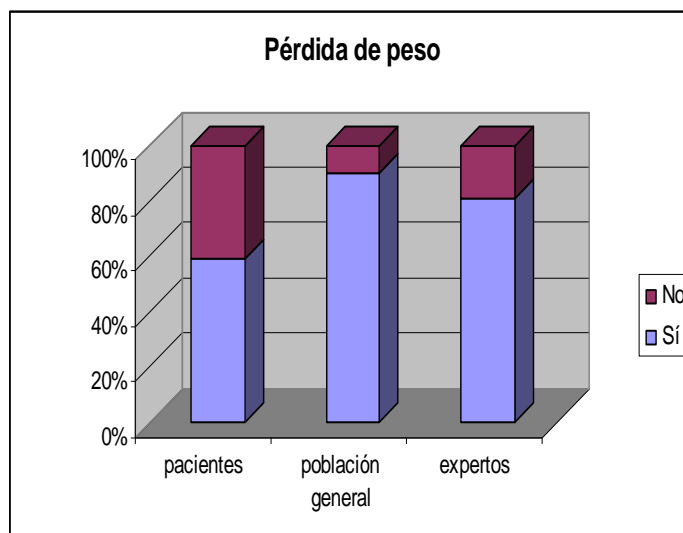


Gráfico 27: Síntomas en la IRC; Pérdida de peso

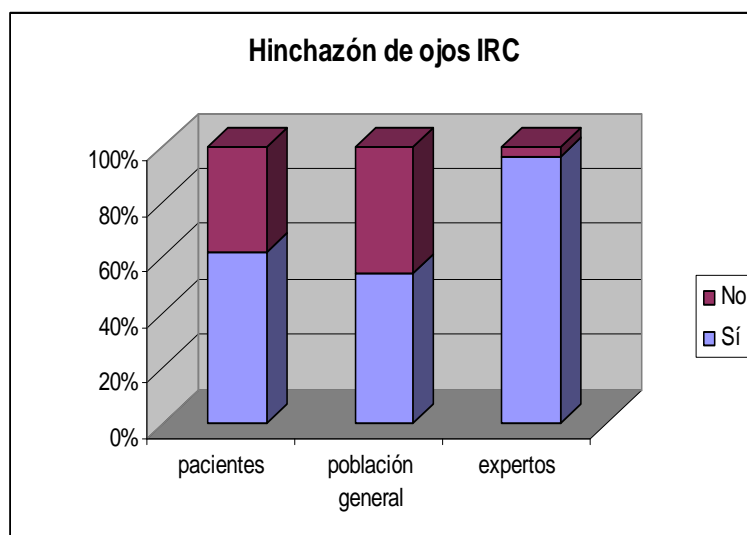
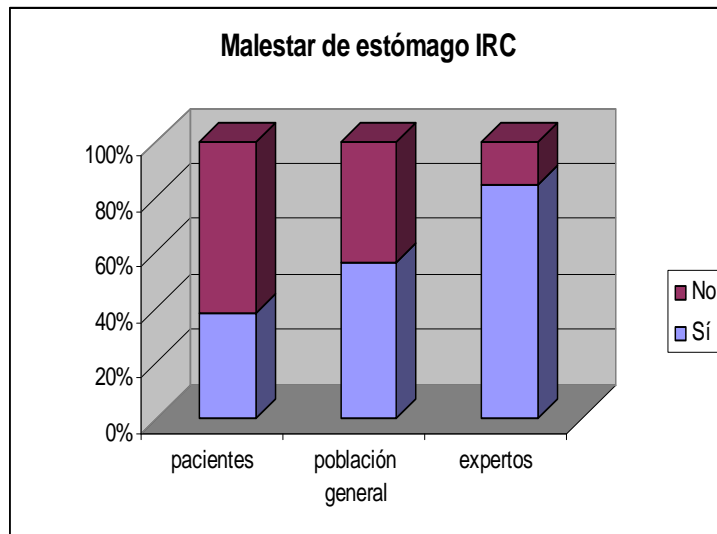


Gráfico 28: Sígnos y síntomas en la IRC; ojos hinchados general (54%, $p<0,001$)

Hinchazón de ojos no parece ser un síntoma muy relacionado con la IRC para la población general. El porcentaje de expertos (96%) que relacionan este síntoma con la IRC es estadísticamente significativo cuando se compara con el porcentaje de pacientes (62%, $p=0,001$) y de población

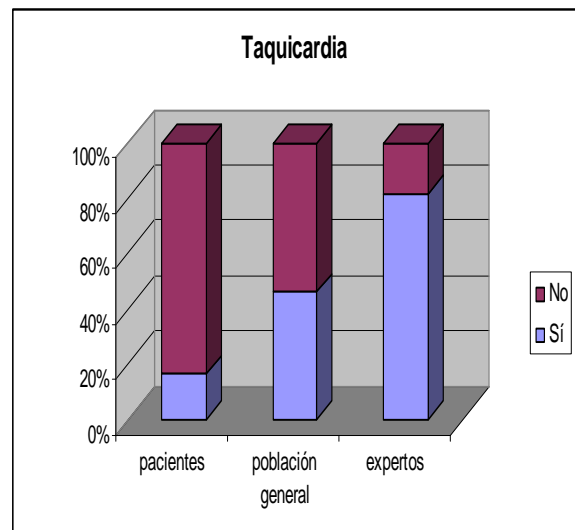
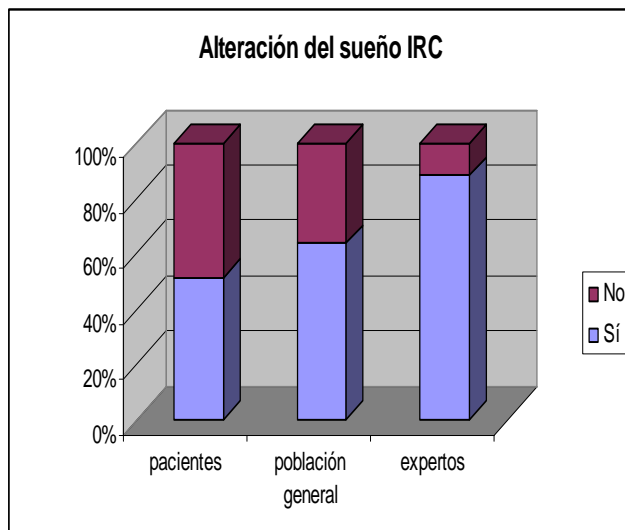


Expertos y población general relaciona el **malestar de estómago** con la IRC mucho más que el grupo de pacientes, siendo las diferencia de porcentajes significativa sólo cuando se comparan pacientes y expertos ($p < 0,001$)

Gráfico 29: Síntomas en la IRC; malestar de estómago

En cuanto a **alteración del sueño y taquicardia**, de nuevo son los expertos los que relacionan con mayor frecuencia estos síntomas a la IRC, siendo significativa la diferencia con el grupo de pacientes ($p = 0,001$ en alteración del sueño, y $p < 0,001$ en taquicardia).

Gráfico 30: Síntomas en la IRC; alteración del sueño, y taquicardia



La **Fiebre** es asociada a la IRC fundamentalmente por el grupo de población general, con diferencias significativas cuando se compara éste con el grupo de pacientes ($p=0,001$).

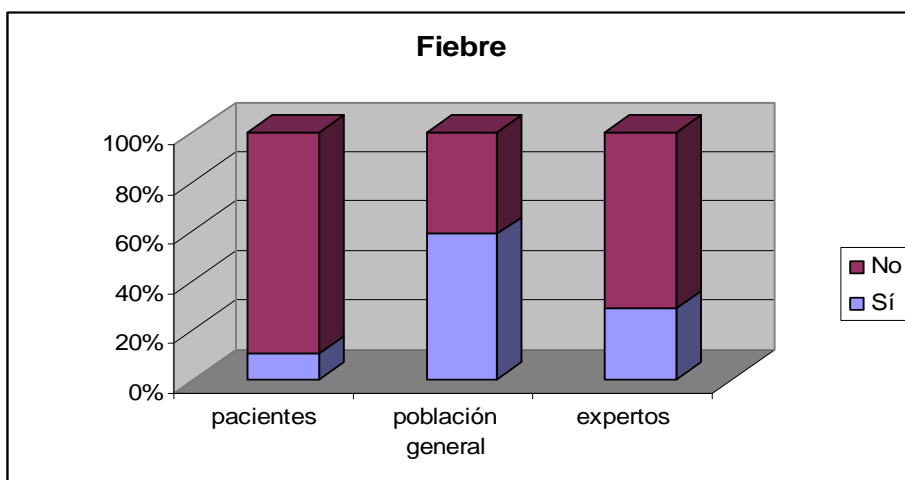
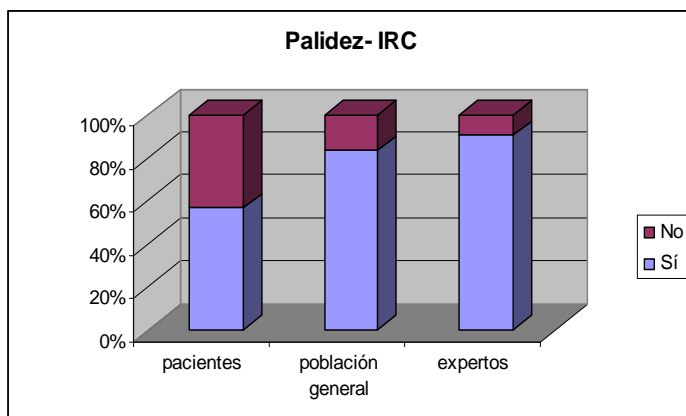


Gráfico 31: Síntomas de la IRC; fiebre.

Por último, población general y expertos presentan la **palidez** como síntoma asociado a la IRC con



frecuencias altas. La diferencia es estadísticamente significativa cuando se comparan las opiniones de expertos y pacientes ($p=0,003$).

Gráfico 32: Signos y síntomas e IRC; palidez.

La tabla 21 ofrece frecuencias, porcentajes y la ji cuadrado obtenida por los tres grupos para los diferentes síntomas con los que cada grupo relaciona la HD.

Tabla 21.- Porcentajes y p-valor para la Ji cuadrado en la variable síntomas HD				
Síntomas HD (si)	Grupos			
	Pacientes %	Población General %	Expertos %	Valor P de χ^2 *p-valor Test exacto de Fisher
Dolor	47,6	72,7	66,7	0,200
Nauseas	76,2	76,2	97,3	0,011*
Sensación de falta de aire	45	38,5	59,1	0,449
Pérdida de peso	85,7	91,3	73,5	0,229*
Fatiga	85,7	90,5	71	0,241*
Cansancio	100	90,6	94,1	0,365*
Hinchazón de ojos	45,5	43,8	33,3	0,668
Debilidad	92	100	97	0,277*
Malestar de estomago	47,6	56	58,6	0,733
Dolor de cabeza	52,4	55	93,1	0,002
Alteración del sueño	60	58,8	67,7	0,778
Pérdida de fuerza	95,2	90	93,5	0,761*
Disminución del deseo sexual	76,9	87,5	96,3	0,139*
Impotencia	60	36,4	76,2	0,084*
Pérdida de libertad	100	91,4	100	0,058*
Taquicardia	73,7	46,7	55,2	0,246
Fiebre	36,8	56,3	55,6	0,369
Palidez	70,8	93	82,8	0,094*

Tabla 21: Porcentajes y valor de p para síntomas en HD.

Los tres grupos difieren en la frecuencia con la que asocian con la HD dos de los síntomas presentados: nauseas y dolor de cabeza. De estos dos síntomas, se volvió a analizar la Ji cuadrado en grupos 2x2 (tabla 22).

* Fisher	Pacientes- P. general		Pacientes – expertos		P. general-expert	
P valor crítico $\leq 0,01$	%	%	%	%	%	%
	(P-valor)		(P-valor)		(P-valor)	
Nauseas	76,2	76,2	76,2	97,3	76,2	97,3
	(1,000)		(0,020)*		(0,020)*	
Dolor de cabeza	52,4	55	52,4	93,1	55	93,1
	(0,867)		(0,001)		(0,005)	

Tabla 22: Síntomas, porcentajes de asociación ala HD y valores de p

El grupo de expertos asocia con mayor frecuencia la presencia de **dolor de cabeza** con el tratamiento de hemodiálisis, siendo la diferencia de proporciones estadísticamente significativa cuando se compara con pacientes y con población general ($p=0,001$ y $p= 0,005$, respectivamente).

A modo de resumen, podemos decir que población general y expertos presentan mayores porcentajes de asociación en todos los síntomas que el grupo de pacientes, tanto para la IRC como para la HD. Igualmente, teniendo en cuenta los síntomas de la IRC que reciben porcentajes superiores al 50% en los tres grupos estudiados, observamos que es el grupo de pacientes en el que menor número de síntomas alcanza un acuerdo superior al 50% (11 síntomas), seguido del grupo de población general (15 síntomas) y expertos (17 síntomas). Respecto a los síntomas asociados a la HD, se cumple el mismo patrón, el grupo de pacientes es en el que menor número de síntomas obtienen un porcentaje superior al 50 % (13 síntomas), seguido del grupo de la población general (14 síntoma) y expertos (17 síntomas)

3.- Apartado 3.- Causas de la IRC

Para el análisis de las causas ofrecidas como posibles fuente de origen de la IRC, las 18 posibles causas se agruparon en 4 categorías: Causas Biológicas, Psicosociales, Conductuales y/o ambientales y Azar.

La categoría CAUSAS BIOLÓGICAS incluyó:

- Herencia (ítem 2 del cuestionario, apartado causas)
- Envejecimiento (ítem 13)
- alteración del sistema inmune (ítem 18)
- gérmenes o virus (ítem 3)

Dentro de la categoría CAUSAS PSICOSOCIALES quedaron incluidas:

- actitud mental muy negativa (ítem 9)
- estado emocional propicio (ítem 12)
- personalidad (ítem 17)
- estrés o preocupaciones (ítem 1)
- problemas familiares (ítem 10)

La categoría causas conductuales y/o ambientales agrupó las siguientes causas:

- escaso cuidado médico en el pasado (ítem 6)
- hábitos poco adecuados (ítem8)

- consumo de alcohol (ítem 14)
- tabaco (ítem 15)
- dieta y hábitos alimenticios (ítem 4)
- polución en el ambiente (ítem 7)
- accidente o trauma físico (ítem 16)
- exceso de trabajo (ítem 11)

Y finalmente la categoría AZAR formada por la mala suerte o el destino como causa de la IRC (ítem 5)

Los participantes valoraron su nivel de acuerdo o desacuerdo con los ítems ofrecidos utilizando una escala igual a la empleada en el apartado 1 (escala de cinco puntos donde 1= muy en desacuerdo y 5 muy de acuerdo).

La tabla 23 recoge el análisis descriptivo de las variables CAUSAS en los distintos grupos que constituyen la muestra.

	Tabla 23.- Estadísticos descriptivos de la variable Causas											
	Ptes HD		Ptes prediálisis		Univ. CCSS y enfermeras gra		Universitarios n CCSS		Población general		Expertos	
	Media	Desv. típ.	Media	Desv. típ.	Media	Desv. típ.	Media	Desv. típ.	Media	Desv. típ.	Media	Desv. típ.
CAUSAS BIOLÓGICAS	2,95	,79	3,46	,75	3,55	,76	3,56	,57	3,90	,51	3,38	1,13
CAUSAS PSICOSOCIALES	2,57	,85	2,40	,77	1,74	,49	2,44	,74	2,49	,94	2,16	,77
CAUSAS CONDUCTUALES	3,01	1,00	3,21	,76	3,30	,52	3,42	,51	3,52	,74	2,71	,67
AZAR O CASUALIDAD	3,65	1,63	3,06	1,48	2,26	1,18	2,90	1,17	2,80	1,58	1,53	1,07

Tabla 23: Análisis descriptivo de la variable Causas (expresada en media y DE)

Para el análisis estadístico de los datos, nos decidimos por la prueba no paramétrica de Kruskal Wallis (tabla 24). Aunque el test de normalidad (kolmogorov Smirnov) (anexo 8,) no ofrece evidencia suficiente para rechazar la normalidad de los datos, los histogramas con curva de normalidad (anexo 9), la falta de homogeneidad de varianzas de las cuatro variables (anexo 10) y el tamaño de cada grupo de estudio hace que nos decanemos por pruebas no paramétricas.

Tabla 24: Resultado del test estadístico Kruskal Wallis para la variable Causas

	CAUSAS BIOLÓGICAS	CAUSAS PSICOSOCIALES	CAUSAS CONDUCTUALES	AZAR O CASUALIDAD
Chi-cuadrado	17,695	17,051	14,691	22,278
gl	5	5	5	5
Sig. asintót.	,003	,004	,012	<0,001

La prueba nos informa de la desigualdad de los valores obtenidos para las cuatro categorías entre los 6 grupos analizados. Para saber entre qué grupos existe una diferencia significativa, se realizó la prueba de contraste U de Mann Whitney para 2 muestras independientes en comparaciones 2 a 2 (tabla 25).

Tabla 25

Tabla 25: P valor de la prueba U de Mann Whitney entre grupos.									Se establece como nivel crítico una $P < 0,003$						
grupos	1-2	1-3	1-4	1-5	1-6	2-3	2-4	2-5	2-6	3-4	3-5	3-6	4-5	4-6	5-6
C. Biológicas	0,033	0,004	0,003	<0,001	0,154	0,328	0,677	0,032	0,766	0,643	0,181	0,718	0,063	0,988	0,218
C. psicosociales	0,548	0,001	0,497	0,713	0,158	0,006	0,795	0,747	0,614	0,001	0,005	0,033	0,754	0,219	0,274
C. Conductuales y/o Ambientales	0,795	0,539	0,328	0,115	0,258	0,894	0,571	0,204	0,051	0,586	0,084	0,004	0,247	0,001	0,001
Mala suerte	0,159	0,003	0,032	0,077	<0,001	0,081	0,681	0,594	0,002	0,079	0,285	0,024	0,781	0,001	0,010
Grupo 1: pacientes en HD Grupo 2: pacientes en prediálisis Grupo 3: universitarios CCSS Grupo 4: universitarios No CCSS Grupo 5: población general Grupo 6: Expertos															

En la comparación de los valores obtenidos entre grupos, observamos que en la **categoría de causas biológicas** sólo existen diferencias significativas entre los grupos pacientes HD y universitarios no CCSS y población general ($p = 0,003$ y $p < 0,001$, respectivamente). Estos últimos puntúan más que los otros dos en esta categoría, por lo que se puede afirmar que para la población general las causas de la IRC son fundamentalmente biológicas, seguido muy de cerca por las conductuales.

En la categoría **Causas Psicosociales** ningún grupo alcanza una media que muestre acuerdo. En la comparación entre grupos, se observan diferencias significativas entre los grupos pacientes HD, universitarios CCSS ($p= 0,001$), y universitarios CCSS y población general ($p= 0,001$). Los pacientes HD puntúan más alto en esta categoría, aunque sin llegar a un nivel de acuerdo (media: 2,57). En cambio, el grupo de universitarios CCSS es el que puntúa más bajo (1,74), mostrando desacuerdo en el origen psicosocial de la IRC.

En la categoría causas **conductuales y/o ambientales** existe diferencia estadísticamente significativa entre expertos y universitarios CCSS ($p=0,003$), universitarios NO CCSS y expertos ($p=0,001$), y expertos y población general ($p=0,001$), siendo los expertos los que menos puntúan en esta categoría. Todos los grupos obtienen una media superior a 3, mostrando tendencia hacia el acuerdo con la intervención de la conducta en el origen causal de la IRC, salvo el grupo de expertos, quienes sólo muestran acuerdo con el origen biológico de la enfermedad.

Finalmente, en la categoría **Mala suerte**, el grupo de pacientes HD difiere significativamente con el grupo de universitarios CCSS y expertos ($p= 0,003$ y $p<0,001$, respectivamente), y expertos con pacientes prediálisis ($p=0,002$), y población general ($p=0,001$), siendo los expertos los que muestran desacuerdo en considerar la mala suerte una causa de la IRC. El grupo de pacientes es el que mayores puntuaciones obtiene, con una tendencia clara a considerar el azar factor causal de la IRC.

El análisis de porcentajes ofrece información detallada del nivel de acuerdo para cada ítem incluido en cada categoría (tablas 26, 27, 28 y 29). Se calculó la diferencia de proporciones entre grupos mediante el test estadístico exacto de Fisher, considerando un valor p significativo $\leq 0,05$

A continuación analizaremos detenidamente aquellas causas en las que se encontró diferencia significativa entre grupos. Comenzamos por las causas que hemos agrupado bajo la variable causas biológicas.

Tabla 26.- CAUSAS BIOLÓGICAS							
Herencia p=0,091							
	Total %	Ptes. HD %	Ptes pre-diálisis %	Univ. CCSS %	Univ no CCSS %	Población general %	Expertos %
En desacuerdo	21,4	25	23,5	26,1	20	0	35,3
No sé	23,9	35	11,8	30,4	25	30	5,9
De acuerdo	54,7	40	64,7	43,5	55	70	58,8
Envejecimiento p<0,000*							
En desacuerdo	19,7	55	23,5	13	5	5	17,6
No sé	19,7	25	23,5	8,7	5	45	11,8
De acuerdo	60,7	20	52,9	78,3	90	50	70,6
Alteración del sistema inmune p<0,000*							
En desacuerdo	11	10	11,8	8,3	5	0	35,3
No sé	30,5	70	29,4	12,5	35	35	0
De acuerdo	58,5	20	58,8	79,2	60	65	64,7
Gérmenes o virus p=0,006							
En desacuerdo	23,1	35	17,6	21,7	20	5	41,2
No sé	17,1	40	17,6	4,3	25	10	5,9
De acuerdo	59,8	25	64,7	73,9	55	85	52,9

De entre las posibles **causas biológicas** ofrecidas, la que mayor nivel de acuerdo presenta si consideramos la muestra en su conjunto es el **envejecimiento**, pero llama la atención el nivel de desacuerdo que ofrecen los pacientes en HD y la falta de representación del envejecimiento como posible factor causal entre la población general.

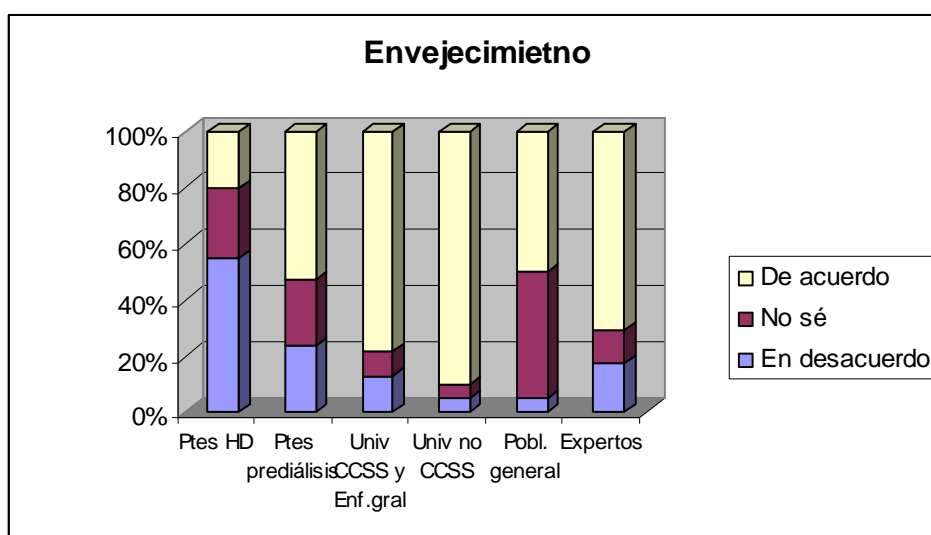


Gráfico 33: Creencias sobre las Causas; envejecimiento

La opinión sobre la **herencia** como causa de la IRC no presenta diferencias significativas entre grupos ($p=0,09$): se observa una tendencia hacia en acuerdo en todos los grupos a considerarla agente causal de la IRC (55% de acuerdo en el total de la muestra).

Gérmenes y virus son causas de la enfermedad para casi todos los grupos, pero pacientes HD muestran una gran división de opiniones entre las tres opciones de respuesta, y llama también la atención la división de opiniones entre el acuerdo y el desacuerdo en el grupo de expertos

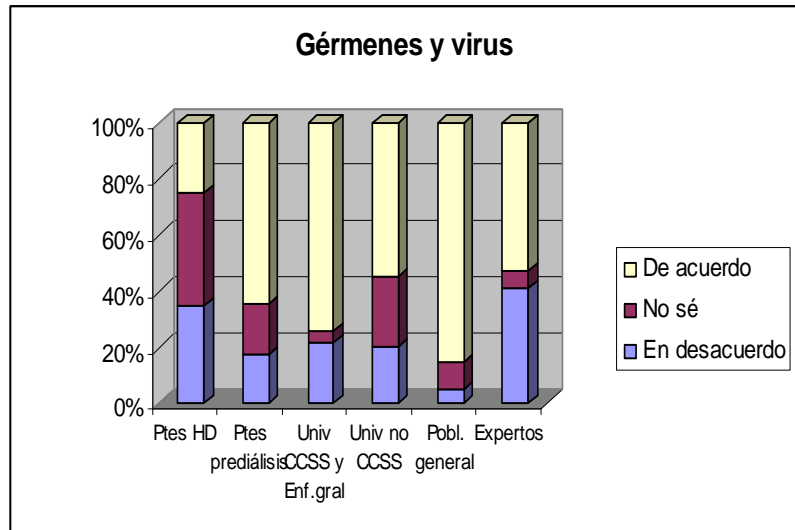


Gráfico 34: Creencias sobre las Causas; gérmenes y virus

La **alteración del sistema inmune** como causa de la IRC también muestra opiniones significativamente distintas entre los grupos del estudio, siendo lo más significativo el nivel de desconocimiento entre pacientes, univ. No CCSS y población general. Otro dato a destacar es el nivel de desacuerdo expresado por expertos;

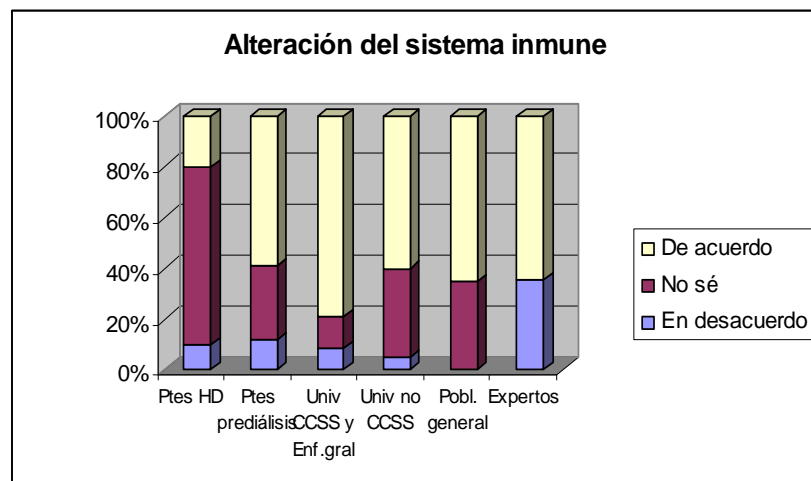


Gráfico 35: Creencias sobre las causas; alteración del sistema inmune

una posible explicación para este desacuerdo podría

ser el hecho de que las nefropatías de origen inmune quedan recogidas en los libros bajo la etiqueta “otras causas”, aunque en la actualidad se sabe que la mayoría de las nefropatías glomerulares tienen un origen inmune. Otra explicación podría ser el hecho de que cuando hablamos de alteración del sistema inmune en relación con las nefropatías se piense automáticamente en la más conocida, la nefropatía IgA, que es responsable sólo del 10 al 20 % de enfermos con insuficiencia renal terminal en espera de trasplante (Egido, 1990).

En cuanto a las causas agrupadas bajo el factor **causas psicosociales** como posible agente etiológico e la IRC, lo más destacable en el análisis detallado de cada uno de los ítems es el desacuerdo generalizado que ofrece el total de la muestra para todos los ítems (desacuerdo superior al 60%) y el desconocimiento entre pacientes, univ no CCSS y población general sobre la posibilidad de que alguna de las causas mencionadas pueda ser un factor causal de la enfermedad

Tabla 27: CAUSAS PSICOSOCIALES							
Actitud muy negativa p=0,029							
	Total n= 120 %	Ptes. HD n=20 %	Ptes pre- diálisis n=17 %	Uni. CCSS n=24 %	Uni no CCSS n=20 %	Población general n=20 %	Expertos n=19 %
En desacuerdo	62.4	45	58.8	87	70	55	52.9
No sé	25.6	45	35.3	8.7	20	35	11.8
De acuerdo	12	10	5.9	4.3	10	10	35.3
Estado emocional propicio p= 0,023							
En desacuerdo	58.8	50	47.1	82.6	50	40	76.5
No sé	28.2	40	41.2	17.4	35	30	5.9
De acuerdo	13.7	10	11.8	0	15	30	17.3
Personalidad p=0,001							
En desacuerdo	61.9	45	64.7	95.8	60	45	52.9
No sé	30.5	50	29.4	4.2	35	50	17.6
De acuerdo	7.6	5	5.9	0	5	5	29.4
Estrés o preocupaciones p=0,001							
En desacuerdo	57.6	40	52.9	87.5	40	35	88.2
No sé	16.9	20	11.8	8.3	20	20	11.8
De acuerdo	25.4	40	35.3	4.2	35	40	0
Problemas familiares p=0,002							
En desacuerdo	61	45	64.7	87.5	40	45	82.4
No sé	22	25	5.9	8.3	35	40	17.6
De acuerdo	16.9	30	29.4	4.2	25	15	0

Tabla 27: Porcentajes y valor de p para los distintos ítems de la variable Causas Psicosociales

La tabla 28 recoge las posibles causas agrupadas bajo la variable **causas conductuales**. Observamos consenso entre grupos en considerar agentes causales el **escaso cuidado médico en el pasado**, los **hábitos poco adecuados** y el **accidente o trauma físico**. La **polución en el ambiente** no es considerada agente causal por ninguno de los grupos, aunque llama la atención el porcentaje de desconocimiento general expresado por todos

Tabla 28.- CAUSAS CONDUCTUALES Y/O AMBIENTALES							
Escaso cuidado médico en el pasado				p=0,816			
	Total n=120 %	Ptes. HD n=20 %	Ptes prediá- lisis n=17 %	Uni. CCSS n=24 %	Uni no CCSS n=20 %	Población general n=20 %	Expertos n=19 %
En desacuerdo	16.2	15	23.5	17.4	15	15	23.5
No sé	12	10	17.6	4.3	15	15	11.8
De acuerdo	71.8	75	58.8	78.3	70	80	64.7
Hábitos poco adecuados				p=0.230			
En desacuerdo	34.2	50	41.2	26.1	35	15	41.2
No sé	11.1	15	5.9	4.3	5	25	11.8
De acuerdo	54.7	35	52.9	69.6	60	60	47.1
Consumo de alcohol				p<0,001			
En desacuerdo	22.9	40	29.4	0	0	15	64.7
No sé	14.4	20	17.6	8.3	10	25	5.9
De acuerdo	62.7	40	52.9	91.7	90	60	29.4
Tabaco				p<0,001			
En desacuerdo	29.8	40	29.4	12.7	5	15	82.4
No sé	16.9	25	11.8	8.3	25	25	5.9
De acuerdo	54.2	35	58.8	79.2	70	60	11.8
Dieta y hábitos alimenticios				p<0,001			
En desacuerdo	28	35	11.8	16.7	10	25	76.5
No sé	11.9	15	29.4	0	15	15	0
De acuerdo	60.2	50	58.8	83.3	75	60	23.5
Polución en el ambiente				p=0,101			
En desacuerdo	38.5	50	35.3	52.2	20	20	52.9
No sé	40.2	45	41.2	30.4	50	55	17.6
De acuerdo	21.4	5	23.5	17.4	30	25	29.4
Accidente o trauma físico				p=0.044			
En desacuerdo	22.9	40	17.6	25	15	5	35.3
No sé	14.4	0	23.5	16.7	25	5	17.6
De acuerdo	62.7	60	58.8	58.3	60	90	47.1
Exceso de trabajo				p<0,001			
En desacuerdo	48.7	40	41	87	40	25	47.1
No sé	19.7	25	17.6	13	40	10	11.8
De acuerdo	31.6	35	35.3	0	20	65	41.2

Tabla 28: Porcentajes y valor de p par alas distintos ítems de la variables Causas Conductuales y/o Ambientales

Analizaremos en detalle aquellas causas en las que encontramos diferencia estadísticamente significativa entre grupos.

El consumo de **alcohol**, **el hábito tabáquico** y **la alimentación** son considerados causas de la IRC, con niveles de acuerdo importantes en los grupos, salvo entre los expertos.

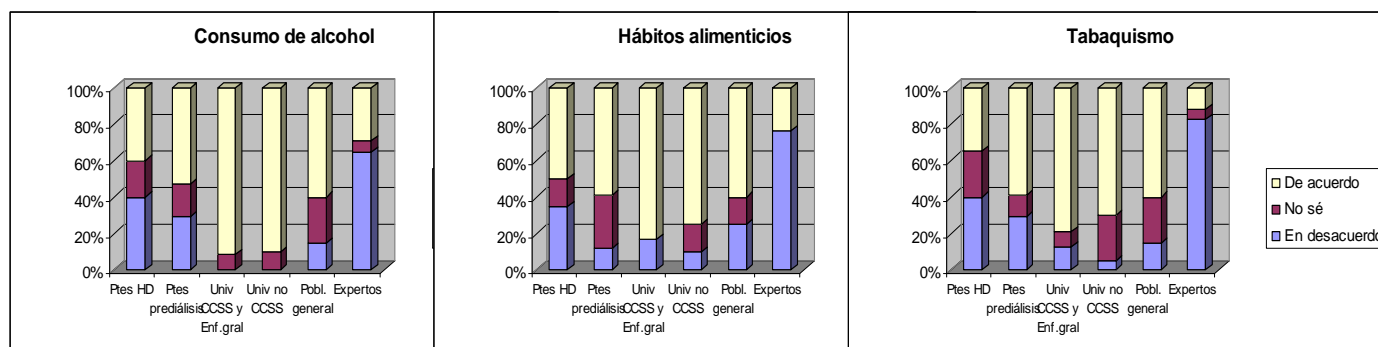


Gráfico 36: Causas conductuales y/o ambientales; consumo de alcohol, tabaquismo y hábitos alimenticios

Los hallazgos sobre la dieta como posible causa de la IRC son bastante coherentes con los obtenidos en la primera sección del cuestionario en la que se pedía el nivel de acuerdo sobre las propiedades curativas de la dieta.

En cuanto al **exceso de trabajo** como causa de la IRC, las opiniones están muy divididas entre las tres alternativas de respuesta, salvo en el caso de los Univ. CCSS quienes parecen tenerlo más claro y cuya opinión difiere significativamente del resto de los grupos ($P < 0,003$).

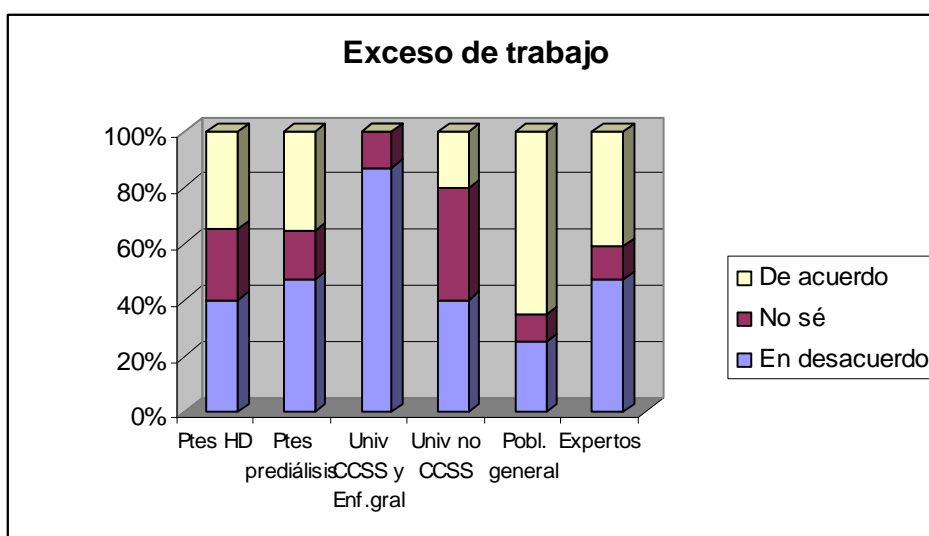


Gráfico 37: Causas conductuales y/o ambientales; exceso de trabajo

En cuanto a la **mala suerte** como posible causa de la IRC (tabla 29), llama la atención la diferencia de opiniones entre pacientes y profanos por un lado y expertos y univ. CCSS por otro. Pacientes HD mantienen una opinión que difiere significativamente de la que mantienen Univ. CCSS y Expertos ($p=0,001$, y $p<0,001$, respectivamente) y tienden a considerar la mala suerte como factor causal de la IRC.

AZAR O MALA SUERTE							
Mala suerte	p=0.002						
	Total n=120 %	Ptes. HD n=20 %	Ptes pre- diálisis n=17 %	Univ. CCSS n=24 %	Univ no CCSS n=20 %	Población general n=20 %	Expertos n=19 %
En desacuerdo	47	25	35.3	60.9	40	40	82.4
No sé	13.7	0	17.6	17.4	15	25	5.9
De acuerdo	39.3	75	47.1	21.7	45	35	11.8

Tabla 29: Porcentajes y valor de p entre los distintos grupos de estudio para la variable Azar

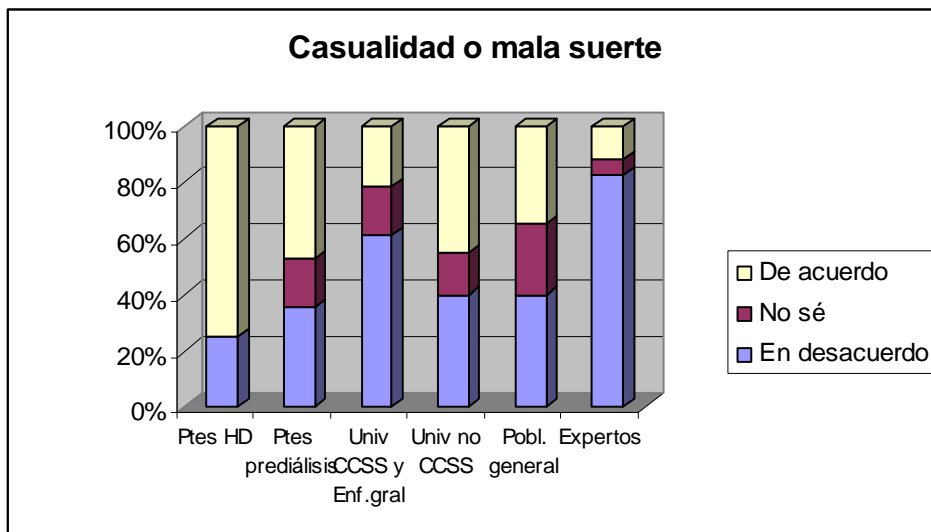


Gráfico 38: Causas de la enfermedad

Del análisis detallado de las tablas 26, 27, 28 y 29 podemos añadir que en **el grupo de pacientes HD** solo 4 causas obtienen acuerdo como agente etiológico de la IRC de más del 50% del grupo. Se trata de: escaso cuidado médico en el pasado, dieta y hábitos alimenticios, accidente o trauma físico y la mala suerte o el azar.

En el grupo de **pacientes prediálisis**, 10 son los agentes causales que son considerados tales por más del 50% de los integrantes del grupo: todas las causas biológicas (herencia, envejecimiento, alteración del sistema inmune y gérmenes y virus) y todas las conductuales y/o ambientales, excepto la polución y el exceso de trabajo.

Más del 50% de **universitarios de CCSS y de universitarios no CCSS** comparten las mismas ideas sobre las posibles causas de la IRC que los ptes prediálisis.

El grupo **población general** es en el que más causas alcanzan un nivel de acuerdo de más del 50% del grupo. En total 11: todas las biológicas, todas las conductuales, salvo la polución, y la mala suerte.

En el grupo de **expertos** solo 5 causas obtienen acuerdo como agente etiológico de la IRC de más del 50% del grupo. Se trata de: todas las causas biológicas y escaso cuidado médico en el pasado.

Ninguna de las causas psicosociales obtiene un nivel de acuerdo de más del 50% de cada uno de los grupos. Lo mismo ocurre con la polución. El exceso de trabajo es considerado posible agente etiológico sólo por la población general, y la mala suerte o azar por el grupo de pacientes HD.

Una posible explicación al mayor número de causas que la población general atribuye a la IRC podría ser algo ya mencionado por otros autores (Bishop, 1987), que la falta de conocimiento específico sobre la enfermedad les lleve a buscar una causa para cada uno de los síntomas asociados a la enfermedad. Analizando nuestros datos observamos que población general es el grupo que más causas ofrece, y asocia a la IRC un número importante de síntomas.

V.I.5.- Conclusiones Fase I

V.I.5.a.- Naturaleza de las Ideas intuitivas sobre el riñón e influencia de la experiencia de dominio específico

Los resultados generales obtenidos en este estudio apuntan a que la variable experiencia con la enfermedad no implica un cambio en las concepciones sobre el sistema renal, ni sobre las creencias acerca de la enfermedad. La experiencia personal con la enfermedad aporta más información sobre la misma, una información que se recuerda en función de su utilidad para el bienestar o la mejora de los cuidados, en el caso de los pacientes. Pero sin una instrucción previa, la

información añadida no supone un cambio conceptual. En el estudio observamos que las explicaciones que sustentan las representaciones de pacientes y población general son modelos cotidianos en ocasiones muy alejados del modelo que defiende la ciencia.

Siguiendo el orden de exposición de los resultados, consideramos que hemos alcanzado una aproximación inicial a las concepciones de los participantes sobre la enfermedad y sobre la influencia de la experiencia en la construcción del conocimiento.

Las respuestas que los participantes ofrecen sobre el sistema renal y sus mecanismos homeostáticos de las que hemos inferido predicciones consistentes con la teoría homeostática del riñón no significa en ningún caso que mantengan de **modo explícito** esta teoría, que puedan hacer explícita esa regularidad conceptual.

Las conclusiones más detalladas de los resultados obtenidos sobre las ideas implícitas acerca del sistema renal son las siguientes:

- En las preguntas que abordaron las ideas sobre el mecanismo homeostático del riñón mediante la excreción de orina, observamos que en el primer nivel de análisis en el que se activan los modelos mentales situacionales un porcentaje alto comparte el modelo científico en sus predicciones, la orina disminuye ante la pérdida de líquidos por ejercicio y por diarrea. Sin embargo, cuando se profundiza en el análisis y se les pide el modelo explicativo más coherente a la predicción emitida, surgen las teorías intuitivas o modelos cotidianos que sustentan sus predicciones y se alejan de modelo científico, salvo entre el grupo de universitarios, cuya teoría de dominio sigue coincidiendo con el modelo defendido por la ciencia.
- Entre las ideas activadas cabe mencionar la popularidad que alcanzan algunas de ellas, alejadas del modelo científico; destacamos *el corazón como órgano central y hegemónico del cuerpo*; dos ideas derivadas del papel protagónico del corazón en el organismo son: **“el aumento del ritmo cardiaco (con el ejercicio) disminuye el flujo de sangre en el riñón y éste funciona menos”** y **“el aumento del ritmo cardiaco (con el ejercicio) produce un aumento del funcionamiento del resto de los órganos”**; otra idea intuitiva activada es que **“con el ejercicio se produce mayor cantidad de toxinas que el organismo debe eliminar”**. En las dos últimas se observa una característica típica de las ideas previas: la

covariación cuantitativa entre causa y efecto, de modo que un incremento en la causa produce un aumento proporcional del efecto.

- Respecto a la ingesta de alcohol y la respuesta del riñón, el modelo situacional activado por todos los grupos coincide con el modelo científico: la ingesta de alcohol produce una variación del volumen de orina, pero en un segundo nivel de análisis observamos que sólo la mitad de las explicaciones que sustentan la predicción son coherentes con el modelo científico.

El modelo explicativo más popular no coincide con el modelo científico pero suena a ciencia (***“El alcohol estimula hormonas que aumentan la excreción de orina”***). De nuevo aquí observamos la aplicación de reglas heurísticas en la formación de las ideas implícitas o espontáneas, en concreto la covariación cuantitativa: el estímulo de algo produce un aumento; sin duda, un concepto más fácil de entender que la inhibición como desencadenante de un aumento. En esta pregunta en concreto, estas reglas son aplicadas por todos los grupos, tanto entre los que hemos considerado novatos (población general y universitarios no CCSS) como los que hemos considerado expertos (pacientes, y universitarios CCSS).

- Otro mecanismo homeostático del riñón, su capacidad para concentrar o diluir la orina (osmorregulación), se analizó planteando la situación de ingesta de alimentos salados. En todos los grupos los modelos mentales situacionales activados en su primera predicción coinciden con el modelo científico, salvo los de universitarios no CCSS, de cuya respuesta inferimos que no mantienen una idea compatible con la homeostasis.

De los que mantienen una idea homeostática, el porcentaje más alto corresponde a universitarios de CCSS, aunque no existen diferencias significativas con el resto de los grupos. En un segundo nivel de análisis observamos de nuevo lo inestable del modelo mental situacional y vemos que el modelo explicativo que subyace a la primera predicción es un modelo cotidiano, alejado del modelo científico, que describe el fenómeno (la retención de líquido por la sal) en función de cambios observables, creando confusión entre un porcentaje de participantes, para los que parece claro que la sal ingerida con los alimentos arrastra agua, pero ¿hacia dónde?

Un 63% de universitarios. CCSS activa el modelo científico en la explicación solicitada para sustentar su primera predicción. En cuanto al resto de los grupos: pacientes HD no activan este modelo, y en el resto de los grupos solo lo activan un porcentaje que oscila entre 10 y 25%. Las ideas intuitivas activadas con esta pregunta para explicar la disminución de orina cuando se ingieren alimentos salados son: ***“la sal del jamón retiene agua”, “el jamón tiene menos cantidad de agua que la pasta”***. Entre quienes responden que con la ingestión de alimentos salados aumenta el volumen de orina, la idea intuitiva activada fue: ***“la sal del jamón arrastra agua”***

Finalmente, entre quienes no mantienen una idea compatible con la homeostasis (20%) ante esta situación, y para quienes el volumen de orina emitida es producto de la cantidad de líquido ingerido, sus predicciones están dirigidas solo por la percepción, y el principio epistemológico que subyace a la idea activada es el realismo ingenuo, lo que no se percibe no se concibe. También subyace una restricción de orden ontológico, a la orina se le atribuye la categoría de materia y no de proceso en el que intervienen todo un conjunto de sistemas que interaccionan y que buscan la conservación y el equilibrio del organismo.

En esta pregunta y en las anteriores, en el segundo nivel de análisis pacientes HD, prediálisis y población general mantienen ideas más alejadas del modelo científico que el grupo de universitarios. Por tanto, y con los datos analizados hasta ahora, no podemos admitir la hipótesis según la cual la experiencia sensorial, perceptiva y personal con la enfermedad convierte a los pacientes en expertos, al menos en cuanto a conocimiento sobre el sistema renal y a sus funciones se refiere.

Afirmamos, por tanto, que en un primer de análisis, el modelo mental activado por todos los grupos con las distintas situaciones planteadas coincide con la concepción de la participación del riñón en la homeostasis del organismo. Sin embargo, se observa una falta de consistencia intragrupo entre las distintas situaciones planteadas. Además, en un segundo nivel de análisis se evidencia la falta de significado y el uso de modelos representacionales alejados de la ciencia para sustentar la concepción homeostática.

Respecto a la respuesta sobre el recorrido del agua en el cuerpo, en todos los que responden con la categoría 1 (sin presencia del riñón) (10%), la restricción epistemológica observada es lo que Pozo (2001) define como realismo ingenuo: son capaces de percibir el paso del agua por el estómago y la vejiga, pero no mencionan el riñón porque no lo perciben. Su representación del organismo coincide con los hallazgos de Petrie (2006), que menciona la incapacidad que pacientes con una enfermedad determinada tienen en localizar en el cuerpo el órgano afectado por la enfermedad. En aquellos que responden con el modelo 2 y 3 (49 y 40 %, respectivamente) ya se observa una atribución de proceso a la formación de orina, lo que supone un paso previo a la comprensión de las relaciones en términos de sistemas, una característica propia de las ideas científicas

Ante la situación de fracaso renal y los cuidados y problemas que esta situación plantea (restricción de líquidos, anemia), observamos la influencia de la experiencia de dominio específico. Así, respecto a las ideas que mantienen los participantes sobre lo que deben beber los pacientes con una IRC en diálisis, pacientes en HD y universitarios de CCSS, con una interacción con el dominio específico de la enfermedad, adquirida por experiencia o por el aprendizaje, coinciden. No obstante, en todos los grupos observamos la gran influencia del entorno social y cultural en las ideas cotidianas activadas. En concreto la idea de que **“es necesario beber al menos 2 litros de agua al día”** aparece de modo recurrente en nuestra cultura, bien por transmisión oral, bien por su presentación en los medios de comunicación, que en la sociedad de la información desempeñan una función cada vez más relevante en la difusión de ciertas concepciones alternativas.

Otra idea intuitiva derivada de las predicciones de los participantes es que la **diálisis suple todas las funciones del riñón biológico**, lo que la convierte en un riñón artificial. En esta idea pacientes prediálisis mantienen ideas más similares a las de la población general que a la del grupo de universitarios CCSS, igualmente ocurre con pacientes HD, aunque la diferencia con universitarios de CCSS no alcance la significación estadística.

La predicción sobre el origen de la anemia en los pacientes renales activa modelos mentales similares entre pacientes y universitarios. En un segundo nivel de análisis, las concepciones activadas son consistentes entre grupos y aluden a la falta de producción de eritropoyetina como

principal explicación (87,7%). La población general muestra desconocimiento y difiere significativamente del resto de los grupos

Del análisis de las preguntas más centradas en aspectos relacionados con el cuidado ante el fracaso renal y la necesidad de diálisis, se observa una proximidad entre las respuestas de pacientes y universitarios CCSS. Su interrelación con la enfermedad les ha hecho adquirir conocimientos científicos necesarios para su autocuidado y para su bienestar.

La comprensión científica del sistema renal requiere comprender fenómenos y conceptos difíciles de comprender sin una instrucción previa. En primer lugar la estrecha relación con el resto de órganos del cuerpo es fundamental para comprender su papel como órgano importante en el mantenimiento de la homeostasis, y las alteraciones que puede sufrir todo el organismo ante una disfunción renal. Los principales mecanismos homeostáticos del riñón requieren la comprensión de fenómenos físicos y químicos tales como la difusión, ósmosis, filtración; secreción, absorción y reabsorción de sustancias a través de tubos permeables, reacciones químicas necesarias para mantener el equilibrio acidobásico, etc.

El proceso de formación de orina es mal comprendido por un porcentaje importante (59%) de participantes. Todos aquellos que no incluyen el sistema circulatorio en su modelo representacional del recorrido del agua en el cuerpo hasta que sale convertida en orina, no conciben el riñón como órgano que filtra sangre, de cuyo proceso sale la orina, sino más bien como un órgano que recibe directamente agua y otras sustancias de desecho y las expulsa (idea intuitiva activada: ***“el riñón filtra el agua y la elimina”***). No sólo no entienden la estructura funcional, tampoco tienen una comprensión de la estructura anatómica renal, como órgano capaz de recibir sangre, filtrarla (dando lugar a la orina) y devolver al resto del cuerpo sangre “limpia”.

En nuestro estudio, sólo un porcentaje de pacientes (20%) y de población general (15%) tienen una idea próxima a la científica. Los porcentajes más grandes de estos grupos no incluyen el sistema circulatorio o la sangre en su esquema representacional del sistema renal.

Todos estos requerimientos explican por sí solos las dificultades para adquirir una representación científica del sistema renal y la necesidad de una instrucción adecuada para que

pacientes que van a afrontar cambios importantes en su organismo y en su vida **comprendan** a qué se deben estos cambios y la necesidad de adherirse a los consejos médicos para poder afrontarlos.

V.I.5.b.- Representaciones de la IRC y diferencias entre novatos y expertos

Respecto a las creencias que mantienen los diferentes grupos respecto a la IRC, los datos obtenidos nos permiten concluir que todos los grupos están de acuerdo en considerar la IRC como una enfermedad no contagiosa, que no se produce por cambios en el tiempo, es crónica, presenta cambios con el paso del tiempo, requiere hospitalizaciones frecuentes, puede ser controlada por otras personas e impide al enfermo realizar tareas cotidianas. En esta última idea, pacientes hemodiálisis (con una interacción con la enfermedad más próxima e intensa que el resto de los grupos) mantienen ideas distintas, aunque la diferencia no alcanza la significación estadística.

En el resto de las ideas o creencias sobre la enfermedad, recogidas en la tarea 2, se encontraron discrepancias entre grupos. Observamos que en todos los ítems el grupo de pacientes tiene creencias más cercanas a las mantenidas por novatos (población general y universitarios No CCSS) que a las de los expertos. En general, pacientes y novatos consideran que la enfermedad tiene mayores posibilidades de cura que los expertos y universitarios CCSS, se produce por causas relacionadas con la conducta o el azar y cuando empieza no es culpa de nadie. En el análisis del factor cura es muy posible que algunos participantes hayan respondido en referencia a las secuelas o consecuencias de la enfermedad, que en alguna medida pueden ser controladas por la hemodiálisis y otras intervenciones terapéuticas (este sería el caso de los pacientes y de población general) y otros participantes hayan respondido en referencia a la IRC y (no a sus consecuencias) que no tiene cura (este sería el caso de expertos y universitarios de CCSS). Por otro lado, parece obvio que confrontarse con la cronicidad de la enfermedad, en el caso de los pacientes, es confrontarse con una pérdida de esperanza dura de afrontar, y que la curabilidad de la IRC la ven en el trasplante renal (coincidiendo con las ideas de profanos), que, desde el punto de vista científico, es otra alternativa más de tratamiento de la IRC, y en ningún caso una cura.

Pacientes y expertos nefrológicos coinciden en considerar la IRC menos dolorosa que el resto de los grupos. Estudiantes y población general tienen representaciones compatibles con el modelo biomédico hegemónico según el cual todas las enfermedades con causas orgánicas se

manifiestan con síntomas físicos, siendo el dolor un síntoma prototípico de enfermedad. Los pacientes se adaptan a la enfermedad y a la toma de analgésicos como algo normal e implícito al hecho de padecerla. En cuanto al criterio de los expertos, son varios los estudios (McCaffery, Ferrell y pasero, 2000, entre otros) que coinciden en la idea de que los profesionales sanitarios en general y las enfermeras en particular consideran que el paciente crónico “sufre” menos dolor que el paciente agudo.

En el resto de los ítems, en general expertos tienen una peor imagen de la enfermedad, hallazgo que coincide con los de otros autores (Janse, Gemke, Uiterwaal, van der Tweel, Kimpen, Sinnemal, 2004; Molzahn, Northcott y Dossetor, 1997; Ferrans y Powers, 1993; Hootay, DeStefano, Leary y Foley-Hartel, 1990) que abordan las discrepancias encontradas en la percepción de calidad de vida expresada por pacientes y por los profesionales (enfermeras y médicos) que les atienden

Estos datos confirman de nuevo que la experiencia de dominio específico en la enfermedad adquirida a través del cuerpo, de forma personal, en el caso concreto de los pacientes afectados de IRC en hemodiálisis o en prediálisis, no hace que sus creencias sean más parecidas a las de aquellos con dominio específico adquirido mediante el aprendizaje científico. Expertos en nefrología y pacientes coinciden sólo en dos ideas: la enfermedad es menos dolorosa de lo que opinan novatos y es menos grave de lo que opinan universitarios CCSS.

En cuanto a las ideas sobre síntomas asociados a la IRC y la HD, los pacientes discrepan de los expertos en cuanto a número, siendo los expertos el grupo que atribuye mayor número de síntomas tanto a la IRC como a la HD. En consonancia con los hallazgos de otros autores, la percepción de calidad de vida de los pacientes analizada por los profesionales que les atienden es peor que la declarada por los propios pacientes.

Respecto a las causas que asocian los distintos grupos a la IRC, pacientes y expertos son los grupos que menos causas asocian, aunque la naturaleza de éstas es completamente distinta. Para pacientes, los agentes causales están principalmente relacionados con la conducta o con el azar, mientras que los expertos consideran que las causas son de origen principalmente biológico y la falta de cuidado médico. El resto de los grupos ofrecen numerosas posibles causas, algo que podría deberse a lo apuntado por Bishop (1987), a que la falta de conocimiento específico sobre la

enfermedad les lleve a buscar una causa para cada uno de los síntomas que asocian a la enfermedad.

Los resultados sugieren que las ideas de pacientes y población general sobre la IRC no se corresponden con el modelo científico de la misma; pacientes y población general comparten la idea de que la IRC es curable, depende del azar y de hábitos de conducta y es menos grave que las ideas expresadas por los expertos y universitarios de CCSS. Por tanto, el contacto de los pacientes con el ambiente sanitario no consigue por sí solo cambiar sus ideas sobre la enfermedad y acercarlas a las ideas científicas.

La discrepancia de ideas entre grupos nos lleva a la necesidad de revisar y valorar las estrategias actuales de educación para la salud en general, incluso las implicadas en el currículo académico, y la educación prediálisis en particular.

Para finalizar, con respecto a las hipótesis planteadas al comienzo del estudio, tras la revisión bibliográfica y el análisis del marco teórico, se resuelve:

1. Aceptar la hipótesis de que sin una instrucción adecuada que tenga en cuenta las ideas previas, la experiencia con la enfermedad, en el caso de los pacientes, puede cambiar las características de las ideas que éstos mantienen, pero no llegan a superar las restricciones del procesamiento cognitivo natural o cotidiano, que es preciso superar en dominios y situaciones concretas si queremos lograr interpretar esas ideas desde un punto de vista cercano al científico.
2. Aceptar la hipótesis de que las ideas intuitivas sobre el sistema renal son escasas entre novatos y están organizadas de forma distinta entre los novatos y expertos. Los novatos tienden a recurrir a un esquema causal muy simple para explicar las ideas según la cual la relación entre la causa y el efecto es lineal y en un solo sentido.
3. Aceptar la hipótesis de la coexistencia de concepciones cotidianas y concepciones científicas en el grupo de universitarios y expertos nefrológicos.

V.II.- FASE II.- Representaciones de la enfermedad, adherencia al tratamiento y estrategias de afrontamiento.

V.II.1.- Objetivos

Objetivo general: analizar y evaluar las representaciones de la enfermedad, la adherencia al tratamiento y las estrategias de afrontamiento en un grupo de pacientes en tratamiento dialítico.

Objetivos específicos:

- Analizar si los componentes de las representaciones de la enfermedad son predictivos de la adherencia o no al tratamiento de los pacientes en programa de diálisis
- Analizar si los componentes de las representaciones de la enfermedad son predictores de las estrategias de afrontamiento utilizadas por los pacientes en tratamiento dialítico

V.II.2.- Diseño del estudio

Para esta segunda fase se diseñó un estudio observacional descriptivo transversal con fines predictivos en una muestra amplia de sujetos diagnosticados de IRC en HD, y en el que las variables han sido sometidas a análisis multivariante.

En esta fase del estudio que pretende dar respuesta al objetivo general y específicos anteriormente mencionados, la muestra la constituyeron un grupo de pacientes en tratamiento de hemodiálisis. Principalmente, se pretende dar respuesta a dos preguntas clave: ¿son los distintos componentes de las representaciones de la enfermedad predictores de adherencia? ¿Son los componentes o dimensiones de las representaciones predictivos de las distintas estrategias de afrontamiento utilizadas?

Se tomaron como variables predictoras los distintos componentes de la representación de la enfermedad del modelo de Leventhal y las estrategias de afrontamiento, y como variables criterio o de resultado la adherencia al tratamiento y las estrategias de afrontamiento.

V.II.3.- Material y Métodos

V.II.3.a.- Ámbito y sujetos de estudio

El estudio se realizó con pacientes en programa de diálisis de la Fundación Jiménez Díaz y de su centro satélite de hemodiálisis Fundación Renal Iñigo Álvarez de Toledo (FRIAT) “Santa Engracia”.

V.II.3.b.- Determinación de la muestra

Se consideró deseable una muestra de 90-110 participantes, número que ofrece un tamaño adecuado para realizar los análisis estadísticos pertinentes. Se pidió la colaboración de 133 pacientes del programa de hemodiálisis de la FJD y su centro satélite, a quienes se les pidió que completaran el paquete de cuestionarios de esta fase del estudio (anexo 11, 12, 13 y 1).

Criterios de inclusión y exclusión

Se consideraron los siguientes criterios de inclusión:

- Diagnosticados de IRC y en HD por un periodo de al menos 1 año en tratamiento dialítico
- Hombres y mujeres, a ser posible en número similar
- Mayores de 18 años
- Capaces de leer y escribir en español
- Capaces de completar los instrumentos del estudio

En cuanto a los criterios de exclusión, quedaron así determinados:

- Pacientes con algún desorden psiquiátrico o médico que le impidiera completar o comprender los instrumentos del estudio
- Participación en otro estudio que les impida participar en más de un estudio de investigación

V.II.3.c.- Variables del estudio

- a. Variables predictoras: los distintos componentes de las representaciones de la enfermedad

- b. Variables de resultado. Estilos de afrontamiento, la adherencia al tratamiento.
- c. Variables confusoras: la edad, el sexo, el tiempo en diálisis, el grado de conocimiento sobre la enfermedad, situación laboral, nivel de estudios, calidad de vida autopercebida

V.II.3.d.- Protección de los participantes y consideraciones éticas

La participación en el estudio no supuso ningún riesgo ni beneficio para los participantes. Se obtuvo permiso para realizar el estudio de los directores médicos y supervisores de las unidades de diálisis de donde fueron reclutados los participantes (copia de la carta de autorización incluida en el anexo 14) . También se obtuvo la aprobación del Comité Ético de Investigación Clínica de la Fundación Jiménez Díaz-Capio, institución sanitaria de la que depende el cuidado médico de todos los participantes (documento de aprobación incluido en anexo 15).

Los potenciales participantes en el estudio recibieron una carta de la investigadora que contenía la información de un consentimiento informado estándar de investigación (anexo 16). Para preservar la confidencialidad de los participantes, en la carta se les explicaba que la cumplimentación de los cuestionarios supondría su consentimiento a participar en el estudio, evitando con ello la firma del consentimiento informado, único dato que podría identificarles. La carta explicaba también que la información de los cuestionarios se trataría con rigurosa confidencialidad, en cumplimiento con lo establecido por la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, de modo que ninguna de la información obtenida de este estudio podrá identificar personalmente a los participantes. Los cuestionarios se marcaron con un código y la identidad de los participantes ha permanecido anónima.

V.II.3.e.- Materiales

Una serie de factores a controlar en el estudio de las conductas de afrontamiento y adherencia al tratamiento de los pacientes son: la edad, el sexo, conocimiento sobre la enfermedad y su tratamiento, tiempo en diálisis, etc.

Se utilizaron las siguientes medidas de control:

- Informe de recogida de datos sociodemográficos: edad, sexo, ocupación, nivel educativo, tiempo de tratamiento en HD, trasplantes renales previos...(anexo 11)

- Cuestionario de Ideas Implícitas y conocimientos sobre el Riñón y la Enfermedad Renal, de desarrollo propio y aplicado en la primera fase del proyecto (anexo 1).

En cuanto a la medición de las distintas variables: predictivas o independientes y variables dependientes o de criterio o de resultado, las **herramientas** utilizadas fueron:

1.- El Cuestionario de Percepciones de la Enfermedad- Revisado (The Illness Perception Questionnaire Revised (IPQ))⁶ (anexo 12). El IPQ-R, (Moss-Morris y col, 2002), se ha utilizado con éxito para predecir diferentes aspectos de la adaptación y recuperación en enfermedades crónicas. La herramienta original incluye 19 preguntas de respuesta si/ no y 56 afirmaciones sobre la enfermedad, valoradas mediante una escala de likert, que representan las cinco dimensiones de la representación cognitiva de la enfermedad teorizada por Leventhal, al igual que la representación emocional en respuesta a la enfermedad. La aplicación de la versión original del IPQ a distintas enfermedades y los hallazgos de estos estudios llevaron a la revisión de la versión inicial del IPQ con el fin de mejorar las propiedades de evaluación de alguna de las subescalas. Los cambios se han realizado con el objetivo de establecer una distinción más clara entre las creencias de control personal y las creencias de control del tratamiento, así como entre los aspectos de duración (aguda/crónica) y de curso (ciclicidad). Además, se incluyen nuevos ítems dirigidos a evaluar las representaciones emocionales, no contempladas en la versión inicial del IPQ. Por último, se añade otra dimensión a la que se le denomina coherencia de enfermedad, que da cuenta del modo en que la enfermedad tiene un sentido como un todo para el paciente y que puede desempeñar un papel importante en el ajuste a largo plazo y la respuesta a los síntomas.

Siguiendo las sugerencias del autor, se adaptó la subescala identidad a la enfermedad en estudio, de modo que refleje los síntomas más frecuentemente experimentados por pacientes con una IRC. Las propiedades psicométricas de la herramienta han sido analizadas en pacientes con una variedad de enfermedades incluyendo pacientes con infarto de miocardio, síndrome de fatiga crónica, artritis reumatoide, diabetes, dolor, IRC y asma (Covic y col, 2004, Fowler y Baas, 2006; Weinman y col, 1996) y también en pacientes con enfermedades psiquiátricas (Lobban y Barrowclough, 2005). Para este estudio se ha utilizado la versión que Fowler y col (2006) utilizaron

⁶ Aunque similar al cuestionario de creencias sobre la enfermedad (CCSE) utilizado en la primera fase, hemos optado por utilizar el IPQ porque mientras aquel está pensado para su aplicación a la población general, éste es de aplicación específica para paciente; no obstante, es necesario aclarar que el origen de ambos es el mismo

para el análisis de las representaciones en la IRC, y la versión final ha sido revisada por dos expertos en el campo de la nefrología.

Las definiciones teóricas y operativas relacionadas con las distintas dimensiones del IPQ-R son las siguientes:

- ✓ Identidad: definida como el conjunto de síntomas que el paciente relaciona con la enfermedad renal y/o su tratamiento, la hemodiálisis. Se define, en términos operativos, como la suma de los ítems de la 3 y 4ª columnas (en la 3ª afirman relacionar el síntoma con la IRC, en la 4ª afirman relacionarlos con la diálisis) de la subescala de síntomas. Las posibles puntuaciones varían de 0-27 (independientemente de que los síntomas sean relacionados a la IRC o a su tratamiento)
- ✓ Causa: recoge el acuerdo o desacuerdo de los participantes con las posibles causas que desencadenan su enfermedad, la IRC. Esta escala no entrará en el modelo predictivo que pretende este estudio.
- ✓ Evolución aguda/ crónica: recoge el grado de acuerdo o desacuerdo con afirmaciones sobre la duración de la enfermedad. Los valores bajos indican creencias en una duración corta de la enfermedad, los valores más altos indicarían creencias en una evolución crónica. Los valores quedan definidos como la suma de los ítems 1, 2, 3, 4, 5 y 8, y su suma podría variar de 6 a 30.
- ✓ Evolución cíclica: recoge el grado de acuerdo o desacuerdo con afirmaciones que indican la naturaleza recurrente de la enfermedad, con síntomas que vienen y se van o se agudizan y mejoran. Esta subescala queda definida por la suma de los ítems 29, 30, 31 y 32.; y su valor oscilaría entre 4 y 20
- ✓ Consecuencias: se define por el número de ítems que abordan el impacto (físico, económico, social). de la enfermedad sobre la vida del paciente. Queda definido por la suma de los ítems 6, 7, 8, 9, 10 y 11, pudiendo variar la puntuación entre 6 y 30
- ✓ Control/ Cura. Incluye afirmaciones con las que el paciente debe mostrar su nivel de acuerdo o desacuerdo sobre la posibilidad de control o cura de la enfermedad. Esta subescala se dividió más tarde en las subescalas “control personal”, recogería las creencias del pacientes sobre su habilidad personal para controlar los síntomas, y “control del tratamiento”, que recogería creencias en las habilidades de los profesionales

sanitarios para intervenir y controlar los síntomas. De forma operativa, el control personal queda definido por la suma de los ítems 12, 13, 14, 15, 16 y 17. y el control del tratamiento por la suma de los ítems: 19, 20, 21, 22 y 23. La puntuación posible de la subescala control personal variaba de 6 a 30 y la de tratamiento personal de 5 a 25.

- ✓ Coherencia de la enfermedad. Mide el nivel de entendimiento que considera el paciente tener sobre la enfermedad. . El valor de esta subescala queda definido por la suma de los ítems 24, 25, 26, 27 y 28. Puntuaciones posible 5-25.
- ✓ Representación emocional: recoge aquellos sentimientos subjetivos de emoción relacionados con la enfermedad y el tratamiento. De forma operativa, queda definida por la suma de los ítems: 33, 34, 35, 36, 37 y 38. Puntuaciones posibles 6-30.

Para la codificación y puntuación de las escalas se siguieron las instrucciones de la herramienta: La escala identidad se codificó: 1=si, 0=no. El resto de los ítems se valoraron mediante una escala de 5 puntos que mostraban el nivel de acuerdo o desacuerdo de los participantes, siendo 1=muy en desacuerdo y 5=muy de acuerdo. La puntuación de esta escala se revirtió para los ítems: 1, 4, 8, 15, 17, 18, 19, 23, 25, 26, 27 y 36.

2.- Cuestionario de Afrontamiento del Estrés (CAE), una escala de 42 ítems desarrollada y validada por Sandín y Chorot (2002) (Anexo 13).

Toma como base el cuestionario de Lazarus y Folkman (1984) y los trabajos sobre evaluación del afrontamiento de Moos y Billings (1982). Toma como referencia la organización que hacen estos últimos autores sobre las dimensiones generales del afrontamiento (ej. Afrontamiento centrado en la evaluación, en el problema y en la emoción), así como las diferentes categorías asociadas a estas tres dimensiones. El presente instrumento, consecuencia de varios estudios con la previa escala de estrategias de afrontamiento, fue diseñado para evaluar siete estilos básicos de afrontamiento: focalizado en la solución del problema, autofocalización negativa, reevaluación positiva, expresión emocional abierta, evitación, búsqueda de apoyo social y religión. El instrumento, validado a partir de una muestra de estudiantes universitarios, ha demostrado una clara estructura factorial. Los coeficientes de fiabilidad de Crombach para las 7 subescalas varió entre 0,64 y 0,92 (media 0,79). Un análisis factorial de segundo orden evidenció una estructura de dos factores o estilos de afrontamiento más generales.

Las definiciones teóricas y operacionales relacionadas con el CAE son las siguientes:

- Búsqueda de apoyo social (BAS): se definió como la suma de los ítems :
 - 6. Contar los sentimientos a familiares o amigos
 - 13. Pedir consejo a parientes o amigos
 - 20. Pedir información a parientes o amigos
 - 27. Hablar con amigos o parientes para ser tranquilizado
 - 34. Pedir orientación sobre el mejor camino a seguir
 - 41. Expresar los sentimientos a familiares o amigos
- : Expresión emocional abierta (EEA): suma de los siguientes ítems:
 - 4. Descargar el mal humor con los demás
 - 11. Insultar a otras personas
 - 18. Comportarse hostilmente
 - 25. Agredir a alguien
 - 32. Irritarse con la gente
 - 39. Luchar y desahogarse emocionalmente
- Religión (RLG); suma de los siguientes ítems:
 - 7. Asistir a la Iglesia
 - 14. Pedir ayuda espiritual
 - 21. Acudir a la Iglesia para rogar se solucione el problema
 - 28. Confiar en que Dios remediase el problema
 - 35. Rezar
 - 42. Acudir a la Iglesia para poner velas o rezar
- Focalizado en la solución del problema (FSP): suma de los siguientes ítems:
 - 1. Analizar las causas del problema
 - 8. Seguir unos pasos concretos
 - 15. Establecer un plan de acción
 - 22. Hablar con las personas implicadas'
 - 29. Poner en acción soluciones concretas
 - 36. Pensar detenidamente los pasos a seguir
- Factor 5: Evitación (EVT):

- 5. Concentrarse en otras cosas
- 12. Volcarse en el trabajo u otras actividades
- 19. «Salir» para olvidarse del problema
- 26. No pensar en el problema
- 33. Practicar deporte para olvidar
- 40. Tratar de olvidarse de todo
- Factor 6: Autofocalización negativa (AFN): suma de los siguientes ítems.
 - 2. Autoconvencerse negativamente
 - 9. No hacer nada ya que las cosas suelen ser malas
 - 16. Autoculpación
 - 23. Sentir indefensión respecto al problema
 - 30. Asumir la propia incapacidad para resolver la situación
 - 37. Resignarse
- Reevaluación positiva (REP): suma de los siguientes ítems:
 - 3. Ver los aspectos positivos
 - 10. Sacar algo positivo de la situación
 - 17. Descubrir que en la vida hay gente buena'
 - 24. Comprender que hay cosas más importantes
 - 31. No hay mal que por bien no venga
 - 38. Pensar que el problema pudo haber sido peor

Aunque el autor del CAE considera que los 7 factores primarios pueden utilizarse adecuadamente para evaluar las 7 dimensiones básicas del afrontamiento y recomienda el uso de las 7 subescalas para evaluar las estrategias de afrontamiento del estrés, valora también la posibilidad de que se pueda entender según dimensiones más generales, extraídas mediante un proceso de reducción de datos (análisis factorial).

3.- El Test de Morisky – Green, para medir adherencia al tratamiento. Este test consta de cuatro preguntas: ¿Se olvida de tomar alguna vez los medicamentos para su insuficiencia renal? ¿Es descuidado con la hora en que debe tomar la medicación? Cuando se encuentra bien ¿deja de tomar la medicación? Si alguna vez le sienta mal ¿deja de tomarla?.(estas preguntas se incluyeron

al final del anexo 1) En todos los casos se debe responder “SI” o “NO”. Según los autores y las validaciones por ellos publicadas, se consideran adherentes (ADH) a quienes contestan NO a las cuatro preguntas y no-adherentes (NAD) a quienes contestan SI a una o más. Las preguntas que comprende este test se incluyeron en el cuestionario de ideas intuitivas y conocimiento sobre la IRC y la diálisis. Los resultados sobre la adherencia farmacológica obtenidos de este test se han reforzado con la obtención del porcentaje de cumplimiento, que no es más que el cociente resultante del número total de comprimidos, presumiblemente consumidos, entre el número total de comprimidos que debería haber tomado. Para tal fin, en el formulario de datos demográficos se introdujo la pregunta sobre número de comprimidos prescritos por el médico que consume por día, obteniendo así el número total de comprimidos presumiblemente consumidos; el número de comprimidos que debería tomar se obtuvo de la historia clínica (registro farmacológico) del paciente.

Los resultados de este test se complementaron con medidas directas de adherencia tales como la media del nivel de fósforo (P) prediálisis, medido en un periodo de tres meses previos a la cumplimentación de los cuestionarios (tres medidas) y la media de ganancia de peso interdialítica, medida en un periodo de un mes (tres- cuatro medidas). Consideramos aceptables valores de niveles séricos de P hasta 5 mg/dl, y una ganancia interdialítica de 2-2,5 kg. Aunque el nivel sérico de potasio (K) es otra medida directa de adherencia al tratamiento, su uso fue desechado en este estudio porque las cifras de K de los pacientes que se dializan en turno de tarde no son fiables dado que no son analizadas hasta la mañana siguiente tras su extracción. La necesidad de cifras fiables y comparables entre todos los pacientes hubiera obligado a los participantes a cambiar de turno de diálisis el día de la extracción de analítica, esfuerzo al que no todos estaban dispuestos y que finalmente tampoco consideramos necesario.

Finalmente, hemos definido tres tipos de adherencia:

- la adherencia medida mediante medidas indirectas: definiendo:
 - no adherente: 3 o más errores en el test Morisky-Green y % cumplimiento <80% ó >110%
 - adherencia media: 2 o menos errores test MG y % cumplimiento ≥80% ó ≤ 100%
 - adherencia óptima: 0 errores en Test MG y % cumplimiento ≥90% ó ≤100%

- La adherencia medida mediante medidas directas
 - No adherencia: P >5 mg/dl y GI > 2,5 kg
 - Adherencia media: P= 5 mg/dl y GI entre 2,5 y 2
 - Adherencia óptima: P< 5 mg/dl y GI < 2-2.5
- Adherencia global o total:
 - No adherencia : Test MG: más de 3 errores y % cumplimiento <80 o >110% y P> 5mg/dl y GI >2,5 kg
 - Adherencia media: Test MG: 1 o 2 errores y % cumplimiento ≥80% ó ≤100% y P=5 y GI= 2,5
 - Adherencia óptima: Test MG: 0 errores y % cumplimiento ≥ 90 y ≤100% y P<5mg/dl y GI <2,5 kg.

4.- Nivel de conocimiento/ información de la enfermedad. Hemos utilizado el cuestionario de teorías implícitas (anexo 1) que utilizamos en la fase anterior, no con el fin de analizar la naturaleza de sus concepciones (intuitivas o con base científica), algo que ya hicimos en la fase previa; aquí lo hemos utilizado con fines cuantitativos. En función de las respuestas ofrecidas dividimos a los pacientes en tres grupos: pacientes con un nivel de conocimiento escaso, medio y adecuado. Consideramos con conocimiento escaso a aquellos pacientes que no respondieron correctamente al menos 1 pregunta de cada una de las secciones de cuestionario. Consideramos con conocimiento medio a aquellos que respondieron correctamente entre 1 y 2 preguntas de cada una de las secciones del cuestionario y con conocimiento adecuado a aquellos que respondieron correctamente al menos dos o más preguntas de todas las secciones del cuestionario.

V.II.3.f.- Registro de los datos

Los distintos cuestionarios utilizados en el estudio se codificaron numéricamente y todos los datos se introdujeron en el paquete estadístico SPSS versión 15.0 para su análisis estadístico.

En todo momento se mantuvo la confidencialidad de los datos. No se incluyeron nombres, apellidos ni números de historias clínicas de los pacientes; únicamente se identificaron con un número secuencial, respetándose por tanto el derecho a la protección de datos regulada por la ley de Protección de datos de carácter personal (Ley orgánica 15/1999 de Protección de datos)

Control de calidad de los datos: Se aleatorizó el 10% de los datos incluidos en la base y se analizaron paso a paso cada una de las variables incluidas en el estudio., y por tanto en la base de datos.

V.II.3.g.- Análisis estadístico

1.- Variables

- ✓ Variables cuantitativas: edad, tiempo en diálisis,
- ✓ Variables cualitativas: Ocupación, estado civil, nivel de estudios, conocimiento de la enfermedad, adherencia al tratamiento, subescalas del IPQ y del CAE .
- ✓ Variables cualitativas dicotómicas: Sexo, lista de espera de trasplantes, trasplantes previo.
- ✓ Transformaciones de las variables: para la realización de algunos análisis estadísticos las variables cuantitativas fueron recodificadas en variables cualitativas, estableciendo como punto de corte la mediana o los percentiles 25 y 75.

2.- Distribución de las variables

Para determinar si las variables de estudio seguían una distribución normal o no se realizó la prueba de Kolmogorov-Smirnov, siendo la hipótesis nula que la variable sigue una distribución normal o gaussiana. Por tanto, cuando las variables alcanzan un grado de significación inferior a 0,05 ($p < 0,05$) se rechazaba la hipótesis nula de distribución normal y en consecuencia utilizamos pruebas “no paramétricas” para su análisis estadístico.

El resto de las variables con distribución normal se analizaron mediante test estadísticos “paramétricos”.

3.- Estadística descriptiva de las variables del estudio

- ✓ Los resultados de las variables cuantitativas con distribución normal se expresan como media y desviación estándar.
- ✓ Las variables cuantitativas que no siguen una distribución normal se expresan en mediana con sus rangos intercuartílicos.

- ✓ Las variables cualitativas se expresan en términos de porcentaje, mediante sus frecuencias absolutas y relativas.

4.- Fiabilidad de las subescalas de los cuestionarios

Para medir la fiabilidad de las distintas subescalas de los cuestionarios utilizados se utilizó el test alpha de Cronbach, coeficiente que determina la consistencia interna de una escala analizando la correlación media de una variable con todas las demás que integran dicha escala. Como los niveles de alpha son una función de la longitud del test, las subescalas que no tenían más de 10 ítems se consideraron fiables con un alpha de Cronbach mayor o igual a 0,6 (Fowler, 2007, Leventhal, 1996). Sin embargo, todas las subescalas con fiabilidad menor de 0,6 se analizaron en profundidad y se introdujeron los cambios necesarios para mejorar la fiabilidad de la subescala. Finalmente, se decidió utilizar 0.6 como punto de corte para determinar la fiabilidad de las subescalas.

5.- Estudio de la asociación entre variables

- ✓ Análisis univariado: se ha evaluado la asociación entre cada variable del estudio y la variable de resultado (estilo de afrontamiento y adherencia al tratamiento).

Este análisis tuvo como objeto tener una primera aproximación a la estimación de la medida de efecto, la odds ratio (OR), clasificando a las variables según el valor de esta medida y de su significación estadística.

- ✓ Análisis estratificado: Se ha buscado la presencia de interacción producida por otras variables mediante la prueba de heterogeneidad de Breslow-Day, siendo la hipótesis nula que no existe interacción. Seguidamente, y en ausencia de interacción, se ha buscado la presencia de confusión, para lo cual se ha comparado la Odds Ratio “cruda” (OR_c) con la Odds Ratio de Mantell-Haenszel (OR_{MH}), considerándose presencia de confusión cuando ambas OR diferían en más de un 10%.

Aunque los datos que ofrecemos son los obtenidos mediante análisis estratificado, la valoración de la confusión y/o interacción también se evaluó mediante análisis multivariante de regresión logística desglosando los dos fenómenos y comprobándolos por separado. Sólo cuando vemos que el término de interacción no es significativo, es decir, cuando descartamos que una tercera

variable pueda modificar el efecto de la relación principal estudiada, tiene sentido explorar en segundo lugar si hay confusión. La confusión se detecta cuando la OR que evalúa la fuerza de asociación entre la variable independiente y la dependiente cambia de forma importante cuando se introduce en la ecuación la tercera variable. Los datos obtenidos respecto a interacción y confusión con RLM son prácticamente idénticos a los obtenidos mediante el análisis estratificado.

✓ Análisis multivariado de regresión logística: se ha realizado este análisis para buscar la OR de la variable principal del estudio ajustada por las otras variables que hayan causado interacción o confusión sobre el efecto de la variable principal.

Los modelos de regresión son herramientas formales que sirven para estudiar las relaciones de dependencia entre variables. Los modelos de regresión pueden usarse con objetivo predictivo o con objetivo estimativo. En el presente estudio el interés es predictivo, se quiere predecir lo mejor posible la variable dependiente (el afrontamiento y la adherencia al tratamiento), usando un conjunto de variables independientes (los componentes de las representaciones de la enfermedad, tiempo en HD, edad....). En los análisis predictivos basados en la teoría de la probabilidad, las variables independientes causan variación en el valor de la variable dependiente. El objetivo es determinar con cuanta precisión se puede predecir el valor de una variable de resultado (variable dependiente) basándonos en el valor de la variable predictora (variable independiente).

El grado de relación entre cada una de las variables independientes (los componentes de la representación de la enfermedad, variables sociodemográficas, etc.) y las medidas de resultado (estilos de afrontamiento y nivel de adherencia al tratamiento) se analizaron mediante regresión múltiple. Se midió la contribución de cada variable independiente al cambio en la variable dependiente. El resultado final de un análisis de regresión es un modelo del cual los valores de la variable independiente pueden utilizarse para predecir y explicar los valores de la variable dependiente.

Para aumentar la generalización de los resultados del estudio, el ratio de sujetos para cada variable independiente no debería ser inferior a 5:1; generalmente se recomienda tener 10 a 15 observaciones por cada variable independiente que entre en el modelo

Especificación del modelo. Estrategias de modelización: Debido a los dos objetivos distintos (predictivo y estimativo) que un análisis de la regresión puede tener, no puede establecerse una estrategia general para encontrar el mejor modelo de regresión, es más, el mejor modelo significa cosas distintas con cada modelo. En el análisis predictivo, el mejor modelo es el que produce predicciones más fiables para una nueva observación, mientras que en el análisis estimativo el mejor modelo es el que produce estimaciones más precisas para el coeficiente de la variable de interés. En ambos casos se prefiere el modelo más sencillo posible (a este modo de seleccionar modelos se le denomina *parsimonia*)(Abraira V, 1996).

En la estrategia de modelización los pasos recomendados son 3: especificación del modelo máximo, especificación de un criterio de comparación de modelos y definición de una estrategia para realizarla y, finalmente, evaluación de la fiabilidad del modelo.

Especificación del modelo máximo; Un modelo máximo grande minimiza la probabilidad de error tipo II o infraajuste, que en un análisis de regresión consiste en no considerar una variable que realmente tiene un coeficiente de regresión distinto de cero. Un modelo máximo pequeño minimiza la probabilidad de error tipo I o sobreajuste (incluir en el modelo una variable independiente cuyo coeficiente de regresión realmente sea cero). Debe tenerse en cuenta también que un sobreajuste, en general, no introduce sesgos en la estimación de los coeficientes (los coeficientes de las otras variables no cambian), mientras que un infraajuste puede producirlos. Como regla general, suele recomendarse que el número de variables en el modelo máximo no supere $n/10$

En el estudio que nos ocupa, en un primer modelo se incluyeron todas las variables que cumplían los criterios enunciados (variables que presentan una asociación estadísticamente significativa con la variable resultado en el análisis univariado y variables que son confusoras o modificadoras de efecto (generan interacción) en el análisis estratificado, constituyendo el modelo “máximo”.

Comparación de modelos: Se utilizó el estadístico de Wald como criterio de decisión de mantenimiento o retirada de una variable del modelo

La introducción de las variables se ha realizado de forma manual, y persiguiendo el modelo más sencillo posible (*parsimonia*), se ha seguido una modelización “backward”: ajustado el modelo

máximo (contiene todas las variables) se han ido retirando una a una cada variable que no resultaba significativa en el test de Wald ($p \leq 0,05$), hasta llegar al modelo final, que es el que mejor ajusta.

- ✓ Validez del modelo: Se ha comprobado la validez del ajuste del modelo mediante la prueba de *Hosmer-Lemeshow*, cuya hipótesis nula es que el modelo sí ajusta o, dicho de otro modo, que no existen diferencias entre las frecuencias observadas y las pronosticadas. Se ha calculado la sensibilidad, especificidad, porcentaje de clasificación correcta del modelo, así como el área bajo la curva.

6.- Precisión de las mediciones

Se aportan los intervalos de confianza (IC) del 95% de las estimaciones, siempre que ha sido posible.

V.II.4.- Resultados

V.II.4.a. Estadística descriptiva

En primer lugar se realizó estadística descriptiva de los datos demográficos y de las variables del estudio y se comprobó también la fiabilidad de las herramientas de investigación. Posteriormente se ofrecen los resultados de los análisis univariados, estratificados y de regresión que dan respuesta a las preguntas de investigación.

1. Descripción de la población de estudio

De los 135 cuestionarios distribuidos, se obtuvieron 111 debidamente cumplimentados, lo que ofrece un porcentaje de respuesta del 82,2%. Cincuenta y siete pacientes eran hombres (51,4%) y 54 (48,6%) mujeres. La edad de los participantes osciló entre los 20 y los 93 años (media: 61,9; DE: 14,6)

Diagrama 2 : diagrama de flujo

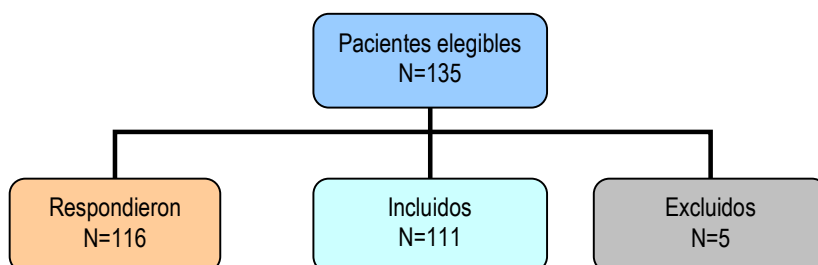
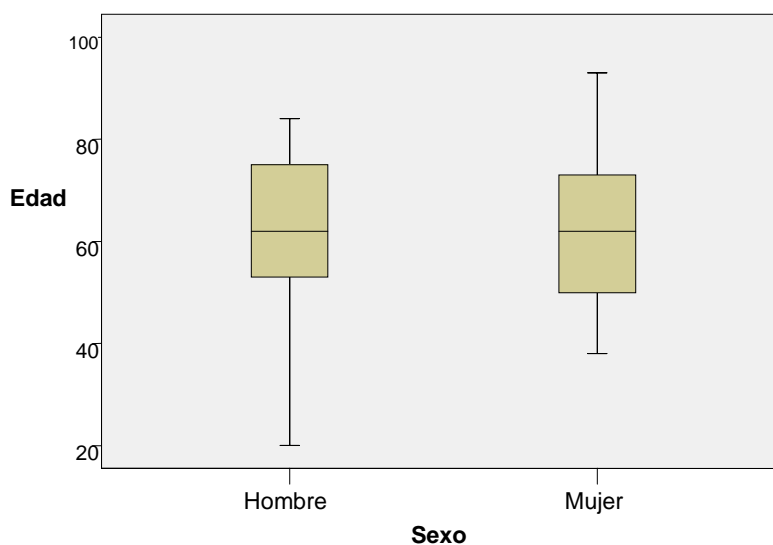


Gráfico 39: Mediana y dispersión de la edad de la muestra



Todos los participantes llevaban más de un año en tratamiento de diálisis. Sesenta y siete (60,4%) de los pacientes no habían recibido ningún trasplante renal y 44 (39,6%) habían recibido al menos un trasplante renal. Cincuenta y cinco (49,5%) estaban en lista de espera de un trasplante y el resto (49,5%) no lo estaban.

La siguiente tabla recoge las características demográficas de los participantes del estudio:

Tabla 30: Características sociodemográficas de los participantes

Estado Civil	Hombres n (%)		Mujeres		Total	
		%		%		%
Casado	41	(71,9)	22	40,7	63	56,8
Soltero	9	15,8	14	25,9	23	20,7
Divorciado	2	3,5	4	7,4	6	5,4
Viudo	2	3,5	11	20,4	13	11,7
Otros	3	5,3	3	5,6	6	5,4
Total	57	100,0	54	100,0	111	100,0
Ocupación	Hombres		Mujeres		Total	
		%		%		%
Trabajo a tiempo completo	10	17,5	5	9,3	15	13,5
Trabajo a media jornada	3	5,3	3	5,6	6	5,4
Incapacidad laborar	9	15,8	16	29,6	25	22,5
Jubilado	32	56,1	10	18,5	42	37,8
Desempleado	3	5,3	1	1,9	4	3,6
Ama de casa			19	35,2	19	17,1
Nivel de estudios	Hombres		Mujeres		Total	
		%		%		%
Sin estudios	6	10,5	4	7,4	10	9,0
Primarios	17	29,8	18	33,3	35	31,5
Bachillerato o ESO	15	26,3	17	31,5	32	28,8
Universitarios	19	33,3	15	27,8	34	30,6
Total						
Trasplantes previos	Hombres		Mujeres		Total	
		%		%		%
No	37	64,9	30	55,6	67	60,4
Si	20	35,1	24	44,4	44	39,6
Total	57	100,0	54	100,0	111	100,0
En lista de espera de TX	Hombres		Mujeres		Total	
		%		%		%
No	30	52,6	25	46,3	55	49,5
Si	27	47,4	28	51,9	55	49,5
Total	57	100,0	53	98,1	110	99,1
Perdido			1	1,9	1	0,9
Total			54	100,0	111	100
Conocimiento de la enfermedad	Hombres		Mujeres		Total	
		%		%		%
Escaso	15	26,3	8	14,8	23	20,7
medio	21	36,8	14	25,9	35	31,5
alto	21	36,8	32	59,3	53	47,7
Satisfacción vida autopercebida	Hombres		Mujeres		Total	
		%		%		%
Muy insatisfecho	2	3,5	4	7,4	6	5,4
Insatisfecho	2	3,5	3	5,6	5	4,5
Aceptable	16	28,1	17	31,5	33	29,7
Satisfecho	28	49,1	24	44,4	52	46,8
Muy Satisfecho	7	12,3	6	11,1	13	13
Tiempo en HD	Hombres		Mujeres		Total	
		%		%		%
≤ 6 años	35	61,4	29	53,7	64	57,7
7 años y más	22	38,6	35	46,3	47	42,3
Estado salud autopercebida	Hombres		Mujeres		Total	
		%		%		%
Muy malo	3	5,3	4	7,4		6,3
Malo	3	5,3	7	13		9
Aceptable	16	28,1	12	22,2		25,2
Bueno	31	54,4	25	46,3		50,5
Muy bueno	4	7	6	11,1		9

2. Análisis de la normalidad y homogeneidad de varianzas

Se analizó la distribución normal de los datos mediante el test de Kolmogorov-Smirnov y gráficos y la homogeneidad de varianzas, mediante la prueba de Levene.

Tabla 31: Distribución de variables

Distribución de variables.		
	N	Test Kolmogorov Smirnov p
Edad	111	0,650*
Subescalas del IPQ		
Identidad	111	0,127
Evolución A-C	111	0,161
Consecuencias	111	0,145
Control personal	111	0,287
Control del tratamiento	111	0,370
Coherencia	111	0,177
Evolución cíclica	111	0,038*
Rrepresentación emocional	111	0,019*
Subescalas del CAE		
CAE- Focalizado en la Solución del problema (FSP)	110	0,580
CAE- Reevaluación positiva (REP)	110	0,042*
CAE- Expresión emocional abierta (EEA)	110	0,001*
CAE- Búsqueda de apoyo social (BAE)	110	0,163
CAE- Religión (RLG)	110	0,002*
CAE- Autofocalización negativa (AFN)	110	0,026*
CAE- Evitación (EVT)	110	0,052
caeF1- Afrontamiento centrado en la acción	110	0,781
caeF2 - Afrontamiento centrado en la evitación	110	0,531
*Se rechaza la Ho de distribución normal con $p < 0,05$		

	Estadístico de Levene	Sig.
Edad	,014	,907
IPQ		
Identidadt	1,807	,182
Evolución A-C	2,024	,158
Consecuencias	,464	,497
Control personal	1,770	,186
Control del tratamiento	,026	,873
Coherencia	,734	,394
Evolución cíclica	,098	,755
Representación emocional	1,000	,319
CAE		
CAE- Focalizado en la Solución del problema	1,955	,165
CAE- Reevaluación positiva	,219	,641
CAE- Expresión emocional abierta	3,005	,086
CAE- Búsqueda de apoyo social	,711	,401
CAE- Religión	9,509	,003
caeAFNcorregida	1,301	,257
CaeEVTcorregida	,559	,456
CaeF1	,006	,938
caeF2	,506	,478

Tabla 32: Homogeneidad de varianzas

3. Análisis de fiabilidad de las subescalas

La fiabilidad de las distintas subescalas tanto del IPQ como del CAE, las medias obtenidas y la desviación estándar aparecen recogidas en la siguiente tabla 32. El valor del test estadístico alpha de Crombach, una medida de homogeneidad de los ítems, varió entre 0.65 y 0.93 entre las diferentes subescalas.

En el cuestionario IPQ-revisado todas las subescalas alcanzaron el criterio de fiabilidad predeterminado (0,70).

En cuanto al cuestionario CAE, la subescala autofocalización negativa (AFN), no ofrecía el criterio predeterminado de fiabilidad (0,70) y después de revisar los ítems que componen la subescala se observó que los ítem 12 (“comprendí que yo fui el principal causante del problema”) y 37 (“me resigné a aceptar las cosas como eran”) correlacionaban mal con la puntuación total de la subescala (180 y 229, respectivamente) y con los ítems restantes de la subescala (r : 0,051 a 0,473). Tras eliminar estos ítems, uno a uno, el resultado de la subescala es el que aparece en la tabla 32 (nº de ítems, media y DE corregidos).

La subescala Evitación (EVT) (0,59) tampoco alcanzaba la fiabilidad deseada y se observó que esta podía mejorar eliminando el ítem 33 (“practiqué algún deporte para olvidarme del problema”), que correlacionaba mal con la puntuación total de la subescala (0,168) y con los elementos restantes de la misma ($r: -0,106 - 0,5$); pero más aun, se observó que el nivel alpha podía mejorar eliminando el ítem 12 (me volqué en el trabajo o en otra actividad para olvidarme del problema”)(r corregida total 0,218). Tras eliminar estos ítems el resultado de la subescala en cuanto a nº de ítems, media y DE y valor alpha es 0,67(tabla 32).

La subescala Reevaluación positiva (REP) tampoco alcanzó la fiabilidad deseada, pero esta vez la revisión de la subescala no demostró que fuera posible cualquier mejora, por mínima que fuera.

Tabla 33: Media, DE y puntuación Alpha de Crombach de las distintas subescalas utilizadas

Subescalas (puntuaciones posibles)	N	Nº de Ítems	Media (DE) **Mediana (RI)	Alpha
IPQ				
Identidad (0-27)	111	27	11,90 (6,52)	0,84
Evolución agudo/ crónico (6-30)	111	6	23,53 (4,62)	0,85
Consecuencias (6-30)	111	6	21,96 (3,73)	0,65
Control personal(6-30)	111	6	22,09 (3,93)	0,70
Control del tto (5-25)	111	5	17,41 (3,47)	0,70
Coherencia de la enfermedad (5-25)	111	5	16,74 (4,41)	0,83
Evolución cíclica (4-20)	111	4	11 (8-14)**	0,74
Representación emocional (6-30)	111	6	19 (15-22)**	0,76
CAE				
Focalización en la solución del problema (FSP) (0-18)	110	6	10,04 (4,35)	0,83
Autofocalización negativa (AFN)(0-12)	110	4	4 (2-6.25)**	0,73
Reevaluación positiva (REP) (0-18)	110	6	11 (10-13)**	0,58
Expresión emocional abierta (EEA) (0-18)	110	6	3 (2-7,25)**	0,79
Evitación (EVT) (0-12)	110	4	4,85 (2,87)	0,67
Búsqueda de apoyo social (BAS) (0-18)	110	6	8 (4-12)**	0,89
Religión (RLG) (0-18)	110	6	4 (1-11)**	0,93

V.II.4.b. Reducción de datos: análisis factorial de la escala CAE

Con el fin de reducir datos y facilitar su posterior interpretación, sometimos la escala CAE a un análisis factorial en el que encontramos que las 6 subescalas podían reducirse a dos que explican el 58,2% de la varianza (autovalores iniciales 2,3 (34,% de la varianza) y 1,6 (23,9%) (anexo 17). Estos dos factores son:

- ✓ F1 que agrupa las subescalas FSP, REP, BAS y EEA; es decir, agrupa fundamentalmente a aquellos cuyo afrontamiento se focaliza en el problema; aunque sorprende encontrarnos en este factor la subescala EEA, que hace referencia a un afrontamiento en el que las emociones están a flor de piel (agrupa afirmaciones tales como: “descargué mi mal humor en los demás”, “insulté a ciertas personas”, “me comporté de forma hostil con los demás”, “me irrité con alguna gente”, etc.); no obstante, el análisis de la situación y la resolución de los problemas con un plan más o menor organizado no parece estar reñido con la expresión de las emociones.
- ✓ Factor 2, que agrupa las subescalas: EVT, AFN y RLG, es un factor más representativo de aquellos a quienes les cuesta tomar cualquier tipo de acción, se resignan con lo que les toca vivir y buscan consuelo en la religión. No podemos definir, por tanto, este factor como lo hiciera el autor de esta escala, según el cual en este factor se encontraba también la EEA, que es la que le da carácter de acción emocional.

Teniendo en cuenta las subescalas que agrupa cada factor, los ítems que integran cada subescala y la escala que más peso tiene en cada factor, hemos definido el primer factor como **F1 o afrontamiento centrado en la acción proactiva** (con rasgos racionales y emocionales) y el segundo factor como **F2 o afrontamiento de evitación de los problemas o escape** (hacia otras actividades o hacia la religión).

En la siguiente tabla observamos la matriz rotada, y las saturaciones factoriales ordenadas en cada factor:

	Componente	
	F1	F2
CAE- Focalizado en la Solución del problema	,770	-,035
CAE- Reevaluación positiva	,727	-,180
CAE- Expresión emocional abierta	,614	,342
CAE- Búsqueda de apoyo social	,686	,325
CAE- Religión	-,296	,560
Cae- Autofoalización negativa	,148	,906
Cae- Evitación	,351	,733

Tabla 34.- Matriz rotada

Para valorar la validez convergente de los factores propuestos, se realizó la correlación de cada una de sus subescalas con el valor total de cada una de las dos dimensiones o factores extraídos

Tabla 35: Correlación de cada una de las subescala con los factores extraídos

Correlaciones de las subescalas con cada factor	Factor 1	Factor 2
CAE- Focalizado en la Solución del problema	,769**	-,044
CAE-Reevaluación positiva	,774**	,180
CAE- Expresión emocional abierta	,620**	,140
CAE- Búsqueda de apoyo social	,643**	,185
CAE- Religión	-,142	,824**
Cae- Autofocalización negativa	,177	,711**
Cae- Evitación	,247*	,578**

** p valor <0,01

* pvalor<0,05

A continuación y con el fin de realizar el perfil sociodemográfico y sanitario más completo de cada uno de los factores, analizamos la puntuación media que otorgan a las subescalas los participantes del estudio. Una vez comprobada la homocedasticidad entre las varianzas, analizamos la significación del test F, del que ofrecemos el valor de p.

Tabla 36: Escala CAE y Factores F1 y F2; puntuaciones medias y valor de p

		Media	F	Sig.
CAE- Focalizado en la Solución del problema	Hombres	10,09	,017	,897
	Mujeres	9,98		
CAE- Reevaluación positiva	Hombres	10,89	,327	,569
	Mujeres	11,24		
CAE- Expresión emocional abierta	Hombres	3,80	5,646	,019
	Mujeres	5,43		
CAE- Búsqueda de apoyo social	Hombres	7,66	2,982	,087
	Mujeres	9,30		
CAE- Religión	Hombres	4,41	12,970	,000
	Mujeres	8,31		
CAE- Autofocalización Negativa	Hombres	3,84	5,467	,021
	Mujeres	5,15		
CAE- Evitación	Hombres	5,59	7,974	,006
	Mujeres	4,09		
caeF1	Hombres	32,4464	2,670	,105
	Mujeres	35,9444		
caeF2	Hombres	13,8393	5,657	,019
	Mujeres	17,5556		

Como podemos observar hombres y mujeres difieren de forma significativa en el uso de los distintos estilos de afrontar. Así, de forma global podemos afirmar que ambos afrontan más de forma proactiva, pero mujeres afrontan también mediante el escape y la diferencia con los hombres es significativa ($p=0,019$).

De forma detallada: hombres y mujeres difieren de forma significativa en el uso de las estrategias “expresión emocional abierta”, “religión”, “autofocalización negativa” y “evitación”. En todas, las mujeres puntúan más que los hombres.

Nos interesamos también por conocer el comportamiento de variables tales como el tiempo en tratamiento de diálisis, nivel educativo, el estado civil, etc. con respecto a los factores 1 y 2. Con este fin, procedimos al comparar las puntuaciones de cada uno de los participantes atendiendo a su tiempo en diálisis, estado civil, ocupación y nivel de estudios, buscando localizar aquellas variables que muestran mayores diferencias en cada factor, para ello analizamos el anova de un factor.

Con el análisis de este procedimiento para el resto de variables hemos obtenido los rasgos sociodemográficos asociados a cada factor: La siguiente tabla muestra la media y la DE de las dos estrategias de afrontamiento en la muestra y aquellas características con las puntuaciones medias más altas que se asocian a cada estrategias:

Tabla 37: Características sociodemográficas y sanitarias asociadas a las dos estrategias de afrontamiento

Tabla: Descriptivo y características sociodemográficas asociadas a las dos estrategias de afrontamiento			
	Afrontamiento F1 o proactivo		Afrontamiento F2 o de escape
	M (DE) 34,16 (11,3)		M (DE): 15,6 (8,36)
Sexo	Mujer	35,9 (11,01)	Mujeres 17,5 (8,6)**
	Hombre	32,4 (11,9)	
Edad	≤ 62 años	37,7 (9,4)	>63 años 17,05 (8,4)
Tiempo en Hemodiálisis	>7 años	36,2 (10,1)	≤6 años 16,3 (8,7)
Ocupación	Incapacidad laboral	40,3 (8,7)	Ama de casa 21 (7,3)**
Estado civil	Divorciado	40,8 (12,6)	Viudo 20,1 (11,3)
Nivel de estudios	Universitarios	36,4 (10,7)	Bachillerato 17,9 (10,1)
Conocimiento de la enfermedad	Alto	36,1 (9,6)	Escaso 16,5 (7,9)
Trasplantes renales previos	Si	37,2 (11)	No 16,4 (8,7)
En lista de espera de trasplante	Si	36,2 (10,5)	No 16,6 (8)
** p <0,05			

El anexo 17 recoge las gráficas de barras de error que permiten identificar la variabilidad de la media de cada una de las variables entre las que hemos comparado el afrontamiento F1 o afrontamiento de acción y el afrontamiento F2 o afrontamiento de evitación.

V.II.4.c. Afrontamiento y adherencia: estudio de correlación

Las siguientes tablas muestran la frecuencia con que se adhieren los participantes en función de las distintas medidas de medición utilizadas. La tabla 41 muestra los resultados del análisis de correlación entre la adherencia y las distintas estrategias de afrontamiento analizadas

Tabla 38: Medidas directas de adherencia al tratamiento (GI y nivel sérico de P)

Medidas directas de adherencia	Sexo		
	Hombre N (%)	Mujer N (%)	Total N (%)
No adherencia	7 (12,3)	5 (9,3)	12 (10,8)
Adherencia media (Sólo GI ó P bien)	25 (43,9)	11 (20,4)	36 (32,4)
Adherencia óptima	25 (43,9)	38 (70,4)	63 (56,8)
Total	57 (100)	54 (100)	111 (100)
Valor crítico de p ≤0,05	P valor del test exacto de Fisher= 0,014		

Tabla 39: Medidas indirectas de adherencia al tratamiento (Test de Morisky-Green y % cumplimiento)

Medidas Indirectas de Adherencia	Sexo		Total
	Hombre N (%)	Mujer N (%)	
No adherencia	14 (24,6)	8 (14,8)	22 (19,8)
Adherencia Media (solo TGM ó % Cumplimiento bien)	28 (49,1)	15 (27,8)	43 (38,7)
Adherencia óptima	15 (26,3)	31 (57,4)	46 (41,4)
Total	57 (100)	54 (100)	111 (100)

Valor crítico de $p \leq 0,05$

P valor del test exacto de Fisher= 0,004

Tabla 40: Adherencia global (criterios de adherencia: medidas directas + medidas indirectas)

Adherencia total (directas e indirectas)	Sexo		Total
	Hombre N(%)	Mujer N (%)	
No adherencia	9 (15,8)	2 (3,7)	11 (9,9)
Adherencia media	43 (75,4)	29 (53,7)	72 (64,9)
Adherencia óptima	5 (8,8)	23 (42,6)	28 (25,2)
Total	57 (100)	54(100)	111 (100)

Valor crítico de $p \leq 0,05$

P valor del test exacto de Fisher<0,001

Tabla 41: Correlaciones entre Afrontamiento F1 y F2 y medidas de adherencia

			CaeF1	caeF2	Adherencia total	Medidas indirectas	Medidas directas
Rho de Spearman	CaeF1	Coefficiente de correlación	1,000				
		Sig. (bilateral)	.				
		N	110				
	caeF2	Coefficiente de correlación	,007	1,000			
		Sig. (bilateral)	,940	.			
		N	110	110			
	Adherencia total	Coefficiente de correlación	,052	,018	1,000		
		Sig. (bilateral)	,593	,856	.		
		N	110	110	111		
	Medidas indirectas	Coefficiente de correlación	,146	,058	,541 (**)	1,000	
		Sig. (bilateral)	,128	,549	,000	.	
		N	110	110	111	111	
	Medidas directas	Coefficiente de correlación	,034	,213 (*)	,539 (**)	,202 (*)	1,000
		Sig. (bilateral)	,722	,025	,000	,034	.
		N	110	110	111	111	111

* La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral). ** La correlación es significativa al nivel 0,01

De las tablas previas podemos concluir que los datos de adherencia son más favorables cuando se miden mediante medidas directas (Gl y valor de P en sangre), o dicho de otro modo, que la adherencia al tratamiento dialítico y a la dieta de los participantes en el estudio es mejor que la adherencia al tratamiento farmacológico, evaluada mediante medidas indirectas (MG y % de cumplimiento)(56.8% frente a 41,4%, $p= 0,031$). Si utilizamos como criterio de adherencia la adherencia al tratamiento dialítico a la dieta y al tratamiento farmacológico, la adherencia óptima baja considerablemente, solo 28 pacientes de los 111 participantes (25,2%) pueden considerarse adherentes óptimos.

Además hombres y mujeres difieren de forma significativa en la adherencia directa. Son las mujeres las que mantienen los niveles séricos de P y la Gl en parámetros de adherencia con mayor frecuencia ($p=0,014$). En la adherencia medida por métodos indirectos vuelven a ser las mujeres quienes con mayor frecuencia alcanzan una buena adherencia ($p=0,004$).

Finalmente, en la adherencia global, baja el porcentaje de adherencia tanto entre hombres como entre mujeres considerablemente, pero fundamentalmente entre hombres (solo un 8,8% se adhieren frente a un 43,6% de mujeres, $p<0,001$)).

La tabla de correlaciones, presenta la escasa correlación entre la adherencia con los dos tipos de afrontamiento estudiados.

Tabla 42: Afrontamiento y medidas directas de adherencia

Tabla de medias de las medidas directas de adherencia		Media	F	Sig
CAE- Focalizado en la Solución del problema	No adherencia	12,58	4,179	0,018
	Adherencia media (Sólo GI o P bien)	8,66		
	Adherencia	10,32		
CAE- Reevaluación positiva	No adherencia	12,42	1,354	0,268
	Adherencia media (Sólo GI o P bien)	11,11		
	Adherencia	10,78		
CAE- Expresión emocional abierta	No adherencia	3,67	0,716	0,491
	Adherencia media (Sólo GI o P bien)	4,34		
	Adherencia	4,92		
CAE- Búsqueda de apoyo social	No adherencia	8,75	0,055	0,948
	Adherencia media (Sólo GI o P bien)	8,26		
	Adherencia	8,52		
CAE- Religión	No adherencia	3,58	2,017	0,138
	Adherencia media (Sólo GI o P bien)	5,80		
	Adherencia	7,14		
Cae- Autofocalización negativa	No adherencia	2,42	3,349	0,039
	Adherencia media (Sólo GI o P bien)	4,69		
	Adherencia	4,76		
Cae-Evitación	No adherencia	4,58	0,233	0,792
	Adherencia media (Sólo GI o P bien)	4,66		
	Adherencia	5,02		
Afrontamiento F1	No adherencia	37,4167	0,970	0,382
	Adherencia media	32,3714		
	Adherencia	34,5397		
Afrontamiento F2	No adherencia	10,5833	3170	0,049
	Adherencia media	15,1429		
	Adherencia	16,9206		

En cuanto a la relación entre la adherencia y las distintas subescalas del CAE, en la subescala focalización en la solución de problemas, los que más puntúan son los que no se adhieren, siendo la diferencia de medias estadísticamente significativa ($p=0,018$). En la Escala Autofocalización negativa, la diferencia de medias también alcanzó la significación estadística, pero en este caso los que más puntúan son los que se adhieren. ($p=0,039$)

La tabla 43 muestra la falta de asociación entre las medidas indirectas de adherencia y las distintas subescalas de afrontamiento utilizadas.

Finalmente, la tabla 44 solo muestra asociación significativa en la escala expresión emocional abierta y adherencia total. Los que más puntúan en esta escala son los que se adhieren de forma optima, y la diferencia de medias con la puntuación ofrecida por los no adherentes y los adherentes medios a esta escala es estadísticamente significativa ($p=0,011$).

Globalmente, podemos decir que hemos encontrado una asociación entre “focalización en la solución de problemas”, “autofocalización negativa”, “expresión emocional abierta” , “afrontamiento de evitación” y adherencia; variables que tendremos en cuenta en análisis posteriores.

Tabla 43: Afrontamiento y medidas indirectas de adherencia

Tabla : Afrontamiento y adherencia (medidas indirectas)				
		Media	F	Sig.
CAE- Focalizado en la Solución del problema	No adherencia	9,27	,429	,653
	Adherencia media	10,16		
	Adherencia	10,29		
CAE- Reevaluación positiva	No adherencia	10,14	1,198	,306
	Adherencia media	11,37		
	Adherencia	11,22		
CAE- Expresión emocional abierta	No adherencia	3,73	2,082	,130
	Adherencia media	4,19		
	Adherencia	5,42		
CAE- Búsqueda de apoyo emocional	No adherencia	7,50	,789	,457
	Adherencia media	9,12		
	Adherencia	8,31		
CAE- Religión	No adherencia	6,05	,082	,922
	Adherencia media	6,19		
	Adherencia	6,60		
CAE- Autofocalización negativa	No adherencia	3,95	1,197	,306
	Adherencia media	4,21		
	Adherencia	5,00		
CAE- Evitación	No adherencia	4,86	,831	,439
	Adherencia media	5,26		
	Adherencia	4,47		
Afrontamiento F1	No adherencia	9,14719	1,361	,261
	Adherencia media	12,01969		
	Adherencia	11,45377		
Afrontamiento F1	No adherencia	8,39101	,150	,860
	Adherencia media	9,39575		
	Adherencia	7,41742		

Tabla 44: Afrontamiento y adherencia global

Tabla : Afrontamiento y medidas de adherencia global		Media	F	Sig.
CAE- Focalizado en la Solución del problema	No adherencia	9,91	,022	,978
	Adherencia media	10,00		
	Adherencia	10,18		
CAE- Reevaluación positiva	No adherencia	12,09	,735	,482
	Adherencia media	10,86		
	Adherencia	11,18		
CAE- Expresión emocional abierta	No adherencia	5,91	4,741	,011
	Adherencia media	3,83		
	Adherencia	6,04		
CAE- Búsqueda de apoyo emocional	No adherencia	8,36	,003	,997
	Adherencia media	8,46		
	Adherencia	8,50		
CAE- Religión	No adherencia	6,09	,054	,947
	Adherencia media	6,24		
	Adherencia	6,64		
CAE- Autofocalización negativa	No adherencia	4,55	,520	,596
	Adherencia media	4,28		
	Adherencia	4,96		
CAE- Evitación	No adherencia	5,27	,535	,587
	Adherencia media	4,97		
	Adherencia	4,39		
Afrontamiento F1	No adherencia	36,2727	,798	,453
	Adherencia media	33,1549		
	Adherencia	35,8929		
Afrontamiento F1	No adherencia	15,9091	,041	,959
	Adherencia media	15,4930		
	Adherencia	16,0000		

V.II.4.d. Análisis de las Causas

Aunque no entrarán en el modelo predictivo, hemos querido analizar las causas como lo hicimos en la primera fase del estudio para ver si se repetía el patrón de respuesta con una muestra de pacientes mayor y más homogénea, dado que todos están en programa de hemodiálisis. Para su análisis, agrupamos las causas ofrecidas en las cuatro categorías en las que fueron agrupadas en la fase anterior.

La siguiente tabla ofrece las medias y sus DE para las tres variables que tienen distribución normal (C Biológicas, Conductuales y Psicosociales)($p>0,05$) y mediana y RI para el Azar o mala suerte con una p en la prueba de normalidad $<0,05$.

	C. Biológicas M (DE)	C. Conductuales M (DE)	C Psicosociales M (DE)	Mala suerte Mediana (RI)
Hombres (n=57)	2,89 (0,71)	2,93 (0,62)	2,33 (0,77)	3 (2-3)*
Mujeres (n=54)	3,38 (0,81)	2,96 (0,90)	1,96 (0,74)	3 (3-4)*
Total (n= 111)	3,13 (0,79)	2,94 (0,77)	2,15 (0,78)	3 (2-4)*

El patrón de respuesta es muy similar, aunque ahora son las causas biológicas las primeras en alcanzar nivel de acuerdo, seguidas del azar y conductuales. Las causas psicosociales no alcanzan nivel de acuerdo como agentes causales de la IRC entre los participantes de esta fase del estudio.

V.II.4.e. Estudio Predictivo

Se ha evaluado la asociación entre las variables independientes y la adherencia al tratamiento y los estilos de afrontamiento, ambas variables de resultado.

Todas las variables fueron codificadas como dicotómicas, para lo cual se recodificaron algunas variables en dos categorías (variables de satisfacción: satisfacción vida autopercibida, estado salud autopecibido, etc.) y para el resto establecimos como punto de corte la mediana. Los valores por encima de la mediana son positivos e inferiores a la mediana son negativos.

Las variables de resultado analizadas han sido dos: la adherencia al tratamiento y los estilos de afrontamiento (F1: afrontamiento centrado en la acción y F2: afrontamiento centrado en la evitación o de escape).

A continuación presentaremos el estudio predictivo completo (análisis univariado, análisis estratificado y RLM) para cada una de las variables de resultado.

1. Estudio predictivo para la variable de resultado Adherencia

1.a. Análisis univariado

Mediante este análisis explicamos la asociación entre la variable dependiente que se desea predecir o modelizar (la adherencia al tratamiento) y las diferentes variables independientes (componentes de las representaciones de la enfermedad, conocimiento de la enfermedad, edad, sexo...)

El estadístico que nos informa del grado de asociación es la Odds Ratio (OR) a la que se añade la denominación “cruda” para distinguirla posteriormente de otras OR que más adelante se irán mencionando. Se muestran los resultados del análisis univariado en la siguiente tabla resumen (la categoría de referencia de cada variable aparece subrayada y en negrita):

Tabla 45: Análisis Univariado Adherencia

Análisis univariado Adherencia			
Variables categóricas (subrayada cat. de referencia)	OR	IC 95%	p
Sexo (Hombre/ <u>mujer</u>)	7,717	2,66 - 22,37	<0,001
Nivel de estudios (menor/ <u>mayor</u>)	0,691	0,262 - 1,825	0,456
Tx Previos (no/ <u>si</u>)	0,801	0,329 - 1,946	0,624
Lista de espera de Tx (no/ <u>si</u>)	0,457	0,188 - 1,109	0,083
Conocimiento de la enfermedad (menor/ <u>mayor</u>)	11,172	3,535 - 35,308	<0,001
Tiempo en HD (+7 años/ <u>≤ años 6 años</u>)	1,448	0,597 - 3,511	0,413
Estado salud autopercebido (insat/ <u>satisfecho</u>)	0,727	0,264 - 2,007	0,539
Satisfacción vida autopercebida (insatisfecho/ <u>satisfecho</u>)	0,363	0,101 - 1,300	0,120
Afrontamiento F1: centrado en la acción (menor/ <u>mayor</u>)	1,272	0,538 - 3	0,583
Afrontamiento F2 o de evitación o escape (menor/ <u>mayor</u>)	1,054	0,446 - 2,493	0,905
CAE - Focalización solución problema	2,919	0,349 - 2,441	0,323
CAE - Reevaluación positiva	1,569	0,480 - 5,135	0,456
CAE - Expresión emocional abierta	2,417	0,994 - 5,876	0,049
CAE - Búsqueda de apoyo social	1,735	0,703 - 4,289	0,232
CAE - Religión	1,803	0,759 - 4,282	0,162
CAE - Autofocalización negativa	1,975	0,823 - 4,737	0,127
CAE- Evitación	0,864	0,366 - 2,038	0,738
Identidad (menor/ <u>mayor</u>)	0,768	0,324 - 1,822	0,550
Evolución aguda-crónica (menor/ <u>mayor</u>)	1,081	0,454 - 2,572	0,860
Consecuencias (menor/ <u>mayor</u>)	1,258	0,527 - 3	0,605
Control personal (<u>INV</u> : mayor/ <u>menor</u>)	4,137	1,521 - 11,249	0,005
Control del tratamiento (menor/ <u>mayor</u>)	2,238	0,923 - 5,427	0,075
Coherencia (menor/ <u>mayor</u>)	0,602	0,252 - 1,440	0,254
Evolución cíclica (menor/ <u>mayor</u>)	0,395	0,151 - 1,029	0,057
Representación emocional (menor/ <u>mayor</u>)	1,652	0,698 - 3,935	0,252
Edad (≤ 62 años/ <u>63+</u>)	1,011	0,98 - 1,04	0,483
Adherencia a medidas directas			
CAE- Focalización en la solución de problemas	2,629	0,988 - 6,997	0,053
CAE- Reevaluación positiva	0,648	0,153 - 2,736	0,555
CAE-Expresión emocional abierta	1,259	0,539 - 2,941	0,589
CAE-Búsqueda de apoyo social	1,228	0,571 - 2,639	0,599
CAE- Religión	2,202	1,002 - 4,840	0,049
CAE- Autofocalización negativa	1,485	0,694 - 3,178	0,308
CAE- Evitación	1,304	0,611 - 2,783	0,492
Afrontamiento F1	0,872	0,325 - 2,339	0,785
Afrontamiento F2	2,240	1,036 - 4,842	0,040
Adherencia a medidas indirectas			
CAE- Focalización en solución problemas	1,156	0,436 - 3,070	0,771
CAE- Reevaluación positiva	2,595	0,513 - 13,115	0,249
CAE- Expresión emocional abierta	1,839	0,794 - 4,260	0,155
CAE- Búsqueda de apoyo social	1,554	0,711 - 3,393	0,269
CAE- Religión	1,312	0,609 - 2,828	0,487
CAE- Autofocalización negativa	2,250	1,036 - 4,888	0,041
CAE- Evitación	0,771	0,360 - 1,651	0,503
Afrontamiento F1	1,047	0,390 - 2,813	0,927
Afrontamiento F2	1,289	0,601 - 2,765	0,514

En este primer análisis univariado, y aun reconociendo que pudieran ofrecerse estimaciones sesgadas si existiese confusión, o estimaciones poco informativas si existiese interacción con una tercera variable (fenómenos que exploraremos después), la adherencia está asociada de forma significativa al sexo, al conocimiento que los pacientes tienen de la enfermedad y a la subescala del IPQ "Control Personal" (creencias del paciente sobre su habilidad personal para controlar los síntomas). Respecto al **Sexo**: Comparado con los hombres, ser mujer multiplica por 7,71 la probabilidad de adherirse al tratamiento, con un contraste de hipótesis muy significativo ($p < 0,001$). Igualmente, aquellos con mayor **conocimiento de su enfermedad** tienen una probabilidad de adherirse al tratamiento 11,1 veces mayor que los que menos saben ($p < 0,001$). Finalmente, la subescala del IPQ **control personal** está asociada de forma significativa con la adherencia ($p = 0,005$), pero ésta en sentido contrario, la creencia en la falta de habilidad para controlar personalmente la enfermedad hace que se multiplique por 4,1 la probabilidad de adherirse al tratamiento establecido por el médico, o lo que es lo mismo la creencia de habilidad para controlar la enfermedad estaría asociada con la no adherencia al tratamiento.

En consonancia con los hallazgos encontrados en el análisis de afrontamiento y adherencia, encontramos asociación con las estrategias de evitación (AFN, EEA, RLG, F2). En este primer análisis, vemos que, en general, el uso de estas estrategias de afrontamiento multiplica por 2 las probabilidades de adherirse al tratamiento. Aunque entraran en el análisis multivariado las variables que alcancen significación en su asociación con la adherencia total.

1.b. Análisis estratificado para la variable Adherencia:

Mediante análisis estratificado se ha buscado la presencia de interacción producida por otras variables, mediante la prueba de heterogeneidad de Breslow-Day, siendo la hipótesis nula que no hay interacción. Seguidamente, y en ausencia de interacción, se ha buscado la presencia de confusión, para lo cual se ha comparado la Odds Ratio cruda (OR_c) con la Odds Ratio de Mantel-Haenszel (OR_{MH}), considerándose presencia de confusión cuando ambas OR diferían en más de un 10% ($OR_{MH} - OR_c \geq 10\%$).

El sexo, el conocimiento de la enfermedad, EEA y las creencias de control personal son las únicas variables que mostraron una asociación estadísticamente significativa con la adherencia y con ellas realizamos un análisis estratificado.

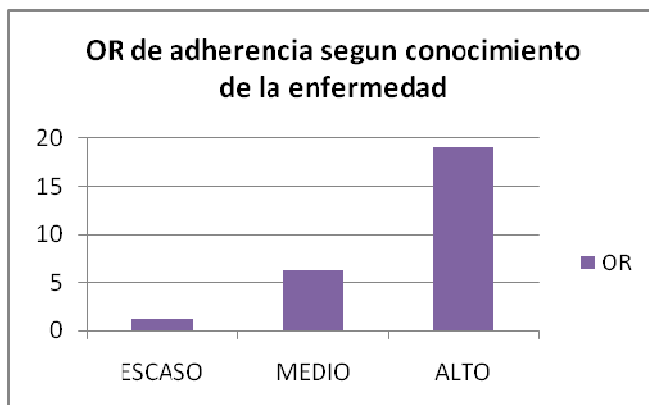
Tabla 46: Analisis estratificado Adherencia

Análisis estratificado: Adherencia			
Variables	P (Breslow -Day)	OR_u	Diferencia con ORc (%)
Conocimiento enfermedad vs Sexo	0,220	9,858 (2,881 – 33,720)	> 10
Conocimiento enfermedad vs Control personal	0,383	6,349 (1,972 – 20,442)	> 10
Conocimiento enfermedad vs EEA	0,067	9,749 83,176 – 29,927)	>10
Sexo vs Control personal	0,639	6,805 (2,290 – 20,228)	> 10
Sexo vs EEA	0,133	6,721 (2,332 – 19,375)	>10
Control personal vs EEA	0,769	4,622 (1,658 – 12,884)	>10

Ninguna de las variables produce interacción, puesto que la p del test de heterogeneidad Breslow-Day no es significativa. Todas las variables producen confusión, ya que modifican la ORc en más de un 10% la variable principal; por tanto todas entraran en el modelo de RLM.

En la siguiente tabla (tabla x) se muestra un análisis estratificado con el resto de las variables por si encontrásemos algún otro fenómeno de interacción o confusión, tomando como variable principal el conocimiento de la enfermedad (ORc= 11,172), por ser la que mayor OR presenta en el análisis univariado.

La asociación conocimiento de la enfermedad y adherencia al tratamiento, muestra además un efecto biológico claro, que queda representado en la siguiente gráfica:



Aquí podemos observar cómo a mayor conocimiento de la enfermedad aumenta considerablemente la probabilidad de adherirse al tratamiento establecido.

Tabla 47: Análisis estratificado Adherencia

Análisis estratificado Adherencia			
		Variable principal Cto enfermedad (ORc:11,171)	
Variables	P de Breslow-Day	OR_{MH} (IC 95%)	Diferencia con OR c %
Edad	0,501	11,369 (3,568 – 36,224)	<10
Nivel estudios	0,156	12,455 (3,759 – 41,271)	>10
Tiempo en HD	0,191	13,350 (3,919 – 45,469)	>10
Tx Previos	0,275	14,963 (4,237 – 52,847)	>10
Lista de espera TX	0,269	17,833 (4,704 – 67,603)	>10
Satisfacción vida auto percibida	0,405	10,578 (3,353 – 33,371)	<10
Estado salud autopercebida	0,461	12,421 (3,760 – 41,033)	>10
Afrontamiento centrado en la acción (F1)	0,273	10,803 (3,408 – 34,242)	<10
Afrontamiento de evitación (F2)	0,442	11,979 (3,640 – 39,421)	<10
AFN	0,343	11,132 (3,516 – 35,278)	<10
RLG	0,549	11,670 (3,536 – 35,980)	<10
Identidad	0,343	10,848 (3,439 – 34,221)	<10
Evolución aguda/ crónica	0,656	14,734 (4,218 – 49,928)	>10
Consecuencias	0,148	10,477 (3,400 – 32,289)	<10
Control Personal	0,376	15,780 (4,331 – 56,837)	>10
Control del tratamiento	0,296	10,752 (3,283 – 35,215)	<10
Coherencia	0,656	14,734 (4,218 – 51,467)	>10
Evolución cíclica	0,057	8,524 (2,789 – 26,051)	>10
Representación emocional	0,461	11,442 (3,556 – 36,826)	<10

Ninguna variable produce interacción, puesto que la p (Breslow-Day) no es significativa ($p > 0,05$)

Las variables que producen confusión, al modificar la ORc en más de un 10% la variable principal, son: nivel de estudios, tiempo den hemodiálisis, trasplantes previos, estar en lista de espera de trasplante, estado de salud autopercebida, evolución aguda/ crónica y coherencia, evolución cíclica.

1.c. Análisis Multivariado para la variable adherencia

Se ha realizado el análisis multivariado de regresión logística para buscar la OR de la variable principal del estudio (en este caso adherencia) ajustada por las otras variables que hayan causado interacción o confusión sobre el efecto de la variable principal. Se ha realizado por procedimiento manual de introducción de las variables.

En el primer modelo se incluyeron todas las variables que cumplían los criterios enunciados, construyendo el modelo “máximo”. Se utilizó el estadístico de Wald como criterio de decisión o mantenimiento o retirada de un variable del modelo. A partir del modelo “máximo”, se ha ido retirando una a una cada variable que no resultaba significativa en el test de Wald, hasta llegar al modelo final, para cada una de las variables de resultado estudiadas, que es el que mejor ajusta.

Tabla 48: Modelo máximo (adherencia)

	Coef.β	Wald	Sig.	OR _{aj}	I.C. 95,0% para OR _{aj}	
					Inferior	Superior
Conocimiento enfermedad	4,548	14,427	,000	94,475	9,037	987,626
Sexo	2,464	8,036	,005	11,756	2,139	64,600
T*HD	,088	,011	,918	1,092	,205	5,827
Txprevio	-,497	,287	,592	,608	,099	3,747
Nivel Estudios	-1,779	3,360	,067	,169	,025	1,131
Lista esperaTX	-1,615	3,167	,075	,199	,034	1,178
Salud AutoPercibida	-2,590	4,730	,030	,075	,007	,774
Control Personal	-1,328	2,359	,125	,265	,049	1,443
Evolución AC	-2,889	5,923	,015	,056	,005	,570
Evolución cíclica	-1,288	2,717	,099	,276	,060	1,275
Coherencia	,803	,806	,369	2,233	,387	12,888
Cae-EEA	1,683	4,194	,041	5,383	1,075	26,951
Constante	-6,995	14,176	,000	,001		

La OR_{aj}: OR ajustada que corresponde al exponente β ($e^{\text{coef.}\beta}$)

-2LL: 56,89;

R² Nagelkerke: 67%

Test de Hosmer and Lemeshow (p): 0,80

Tabla 49: Modelo final

	Coef.β	Wald	Sig.	OR _{aj}	I.C. 95,0% para OR _{aj}	
					Inferior	Superior
Conocimiento enfermedad	3,983	14,577	,000	53,702	6,948	415,042
Sexo	2,422	11,324	,001	11,266	2,749	46,172
Lista esperaTX	-1,708	6,069	,014	,181	,047	,705
Salud autopercebida	-2,173	6,051	,014	,114	,020	,643
Evolución AC	-1,970	5,676	,017	,139	,028	,705
Constante	-6,974	18,146	,000	,001		

OR_{aj}: OR ajustada que corresponde al exponente β ($e^{\text{coef.}\beta}$)

-2LL: 71,32

R cuadrado de Nagelkerke: 56,5%

Test de Hosmer and Lemeshow (p): 0,800

Con estas cinco variables, el modelo tiene una capacidad de clasificar correctamente al 86,2% de los casos analizados, como puede verse en la tabla siguiente, aunque clasifica mejor a los que tienen una peor adherencia al tratamiento (sensibilidad 50% y especificidad 98,8%) (tabla 49).

Tabla 50: Clasificación del modelo

	Frecuencias Pronosticadas		
	70	12	98,8
Frecuencias Observadas	10	18	50,0
			86,2

Y la proporción de la variabilidad de adherencia al tratamiento que es explicada por este modelo está entre un 38,4% - R cuadrado de Cox- y un 56,5%- según el R cuadrado de Nagelkerke. Por tanto, sigue existiendo un porcentaje de influencia sobre el hecho de adherirse o no al tratamiento prescrito que no depende de las variables analizadas.

Podríamos concluir que el conocimiento de la enfermedad, ajustado por el resto de las variables del modelo, es un buen predictor de adherencia al tratamiento.

La ecuación de regresión logística para la Adherencia al tratamiento sería;

$$\text{Logit (P)} = -6,974 + 2,422 * (\text{SEXO}) + 3,987 * (\text{Cto de la Enfermedad}) - 1,708 * (\text{Lista de espera TX}) - 2,773 * (\text{Salud percibida}) - 1,970 * (\text{Evolución AC})$$

$$\text{Siendo logit (p)} = \ln(p/(1-p)) = \ln(\text{odds})$$

Donde $p = P(Y = 1)$, es decir, la probabilidad de que una persona se adhiera al tratamiento, puesto que el valor 1 se asigna en la base de datos a los que mejor se adhieren al tratamiento.

Alternativamente, también podríamos describir la ecuación así:

$$P(\text{Adherencia al tratamiento} = 1) = 1 / 1 + e^{-6,974 + 2,422 * (\text{SEXO}) + 3,987 * (\text{Cto de la Enfermedad}) - 1,708 * (\text{Lista de espera TX}) - 2,773 * (\text{Salud percibida}) - 1,970 * (\text{Evolución AC})}$$

Evaluación del modelo final

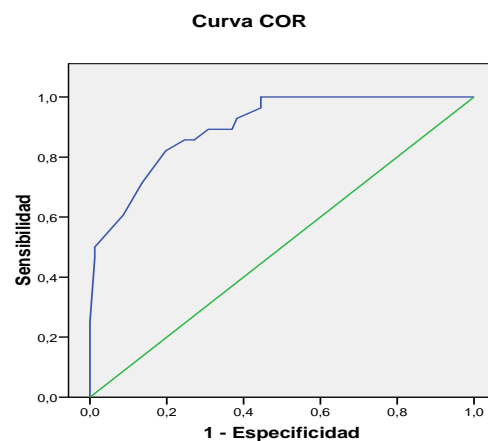
Test de Hosmer and Lemeshow:

Se ha comprobado la validez del ajuste del modelo mediante la prueba de Hosmer-Lemeshow . Esta prueba evalúa un aspecto de la validez del modelo: la **calibración** (grado en que la probabilidad predicha coincide con la observada), su hipótesis nula es que el modelo sí ajusta o, dicho de otro modo, que no existen diferencias entre las frecuencias observadas y las pronosticadas. La Chi cuadrado del test de Hosmer and Lemeshow no es significativa ($p=0,800$) lo que indica que no hay motivos para pensar que los resultados predichos sean diferentes de los observados (o que si hay diferencias pueden explicarse razonablemente por el azar o error del muestreo) y que el modelo puede considerarse aceptable.

Y también se ha calculado el área bajo la curva (ABC): el **poder de discriminación** del modelo construido es un 90,1% del máximo posible. Es estadísticamente significativo. La hipótesis nula es la no discriminación, que en la curva ROC corresponde a los puntos que caen sobre la diagonal

Tabla 51: Grado de exactitud del modelo. Curva ROC

Área	Sig. asintótica(b)	Intervalo de confianza asintótico al 95%		Punto de corte
,901	,000	,841	,961	0,5



2. Estudio predictivo de la variable Afrontamiento F1 o Afrontamiento centrado en la acción

2.a. Análisis univariado

La siguiente tabla recoge el análisis univariado de ésta variable dependiente con el resto de variables de interés en el estudio.

Tabla 52: Análisis univariado de la variable afrontamiento centrado en la acción (F1)

Análisis univariado del afrontamiento centrado en la acción (F1)			
Variables categóricas	OR	IC 95%	p
Sexo (Hombre/mujer)	1,934	0,906 – 4,126	0,088
Edad (71+ / ≤55)	4,464	1,671 – 11,928	0,003
Edad (71+ / 56-70)	2,794	1,046 – 7,466	0,040
Nivel de estudios (menor/ mayor)	1,250	0,556 – 2,810	0,589
Tx Previos (no/si)	1,679	0,778 – 3,624	0,187
Lista de espera de Tx	1,394	0,656 – 2,963	0,388
Conocimiento de la enfermedad	1,335	0,631 – 2,827	0,450
Tiempo en HD	0,989	0,465 – 2,106	0,978
Satisfacción vida autopercebida	1,176	0,337 – 4,107	0,799
Estado salud autopercebido	2,104	0,809 – 5,471	0,127
Identidad	2,229	1,305 – 6,130	0,008
Evolución aguda-crónica	1,077	0,510 – 2,275	0,846
Consecuencias	0,983	0,457 – 2,116	0,966
Control personal	2,250	1,046 – 4,840	0,038
Control del tratamiento	1,797	0,844 – 3,826	0,128
Coherencia	1,934	0,906 – 4,126	0,088
Evolución cíclica	1,960	0,904 – 4,252	0,088
Representación emocional	0,862	0,408 – 1,823	0,698
Variable independiente numérica	Diferencia de medias	IC 95%	p
Edad	6,886	1,494 – 12,278	0,013

El estilo de afrontamiento centrado en la acción está asociado a la edad y a las subescalas del IPQ “identidad” y “control personal”. A menor **edad** mayor probabilidad de utilizar el afrontamiento centrado en la acción: frente a los mayores de 71 años, los menores de 55 multiplican por 4,4 la probabilidad de utilizar esta estrategia de afrontamiento ($p=0,003$). La percepción de **identidad** de la enfermedad multiplica por 2,2 la probabilidad de utilizar este estilo de afrontamiento

($p=0,008$) y las mayores creencias sobre la habilidad para el **control personal** de los síntomas multiplica por 2,5 la probabilidad de afrontar la enfermedad de forma activa (F1) ($p=0,038$).

2.b. Análisis estratificado del Afrontamiento F1 o Afrontamiento centrado en la acción

La edad, identidad y control personal son las variables que mostraron significación estadística en la asociación con el estilo de afrontamiento centrado en la acción y con ellas vamos a realizar el análisis estratificado.

Tabla 53: Análisis estratificado Afrontamiento F1

Análisis estratificado: Afrontamiento F1 o afrontamiento centrado en la acción			
Variables	P (Breslow-Day)	OR_{MH} (IC 95%)	Diferencia con ORc (%)
Control personal vs edad	0,092	2,364 (1,084 – 5,140)	<10
Control Personal vs Identidad	0,744	2,203 (0,999 – 4,859)	<10
Identidad vs edad	0,435	2,512 (1,139 – 5,540)	>10

Ninguna de las variables produce interacción, puesto que la p del test Breslow-Day no es significativa. Producen confusión la identidad y la edad ya que modifican la ORc en más de un 10% la variable principal.

En la siguiente tabla (tabla 53) se muestra un análisis estratificado con el resto de las variables por si encontrásemos algún otro fenómeno de interacción o confusión. Se ha tomado como variable principal la variable “control personal” (ORc=2,250), por ser la variable del IPQ que mayor OR presenta en el análisis univariado del afrontamiento F1 o afrontamiento centrado en la acción, y por que la literatura así lo sugiere (Hagger and Orbell, 2003)

Tabla 54: Análisis estratificado Afrontamiento F1

Análisis estratificado II (Afrontamiento centrado en la acción).			
Variables	P de Breslow-Day	OR_{MH} (IC 95%)	Diferencia con OR c %
Edad	0,092	1,958 (0,902 – 4,250)	<10
Sexo	0,305	2,833 (1,242 – 6,458)	>10
Nivel estudios	0,568	2,225 (1,034 – 4,787)	<10
Tiempo en HD	0,925	2,271 (1,051 – 4,909)	<10
Tx Previos	0,393	2,220 (1,030 – 4,789)	<10
Lista de espera TX	0,103	2,317 (1,079 – 4,975)	<10
Conocimiento de la enfermedad	0,090	2,204 (1,035 – 4,697)	<10
Satisfacción vida autopercebida	0,056	2,050 (0,959 – 4,378)	<10
Adherencia	0,429	2,627 (1,158 – 5,959)	>10
Identidad	0,749	2,203 (0,999 – 4,859)	<10
Evolución aguda/ crónica	0,024	-	-
Consecuencias	0,375	2,300 (1,058 – 5,000)	<10
Control del tratamiento	0,787	2,150 (0,992 – 4,659)	<10
Coherencia	0,005	-	-
Evolución cíclica	0,401	2,297 (1,056 – 5,000)	<10
Representación emocional	0,078	2,267 (1,23 – 5,023)	<10

Producen interacción con la variable principal las variables “evolución aguda/crónica” ($p_{BD}=0,024$) y la variable “coherencia” ($p_{BD}= 0,005$). Y son variables confusoras: el sexo y la adherencia al tratamiento

Valoración de la confusión y/o interacción mediante análisis multivariante.

Hasta ahora hemos analizado La confusión y la interacción mediante análisis estratificado. En el caso de evaluar esta asociación mediante un análisis multivariante de regresión logística (RL), es necesario desglosar los dos fenómenos y comprobarlos por separado. Es preciso recordar que:

- La confusión se detecta cuando la OR que evalúa la fuerza de asociación entre la variable independiente y la variable dependiente cambia de forma Importante cuando se introduce en la ecuación de la RLM la tercera variable.
- La interacción requiere introducir en la ecuación de la RLM un término multiplicativo, compuesto por las dos variables independientes que se presuponen interactúan en su efecto

sobre la V dependiente; y una vez incluido, ver si su coeficiente de regresión logística (B) es estadísticamente significativo (esto es, tienen un valor diferente de 0).

Mediante este método analizaremos las variables valoradas como de interacción mediante análisis estratificado.

En el análisis estratificado de la adherencia no encontramos ninguna variable de interacción. Pero si la encontramos en el análisis estratificado del **afrontamiento F1 o afrontamiento centrado en la acción**, tomando como variable principal el control personal. Aunque, en el análisis univariado, coherencia y afrontamientos F1 no resulta un contraste significativo, veamos qué pasa cuando se introducen coherencia y control personal juntas en la regresión logística (RL):

Mostramos la salida de la regresión Logística binaria directamente, introduciendo las dos variables juntas en el análisis (control personal* coherencia) y sus términos simples (por el principio jerárquico control personal y coherencia, el resultado final de las variables incluidas en la ecuación de RL es::

Tabla 55: Análisis de la interacción mediante RL; variable resultado Afrontamiento F1

	B	Wald	Sig.	OR _{aj}	I.C. 95,0% para OR _{aj}	
controlPersonal	1,946	9,804	,002	7,000	2,071	23,665
Coherencia	1,609	7,947	,005	5,000	1,633	15,308
Coherencia x controlPersonal	-2,323	7,733	,005	,098	,019	,504

Como vemos, el término de interacción (coherencia x control personal) es significativo ($p=0,005$). La variable coherencia modifica el efecto sobre la relación principal que se evalúa, de modo que a menor coherencia de la enfermedad para el paciente, menor es la asociación control personal/ afrontamiento F1 (OR: 0,143) y a mayor coherencia la asociación es más fuerte (OR: 1,458). Tanto el término de interacción como sus componentes elementales (para cumplir con el principio jerárquico) deberán entrar en la ecuación o modelo final de regresión logística multivariable (RLM).

Analizamos también mediante RL la otra variable que ofrecía interacción en el análisis estratificado: y este es el resultado:

Tabla 56: Análisis de la interacción mediante RL; variable resultado Afrontamiento F1

	B	Wald	Sig.	OR _{aj}	IC 95,0% para OR _{aj}	
					Inferior	superior
Control Personal	1,662	8,740	,003	5,220	1,745	15,611
Evolución A-C	,654	1,431	,232	1,923	,659	5,614
Evolución A-C x Control Personal	-1,820	5,000	,025	,162	,033	,799

Aquí también el término de interacción (Evolución AC x Control personal) es significativo ($p=0,025$), la variable evolución A-C modifica el efecto en la relación principal que se evalúa, el control personal y el afrontamiento F1; dicho de otro modo, según perciba el paciente la evolución de su enfermedad, la asociación entre el control personal y el afrontamiento centrado en la acción cambia, siendo débil en el grupo que percibe mayor cronicidad en la evolución de la enfermedad (OR: 0,846) y fuerte en el grupo que percibe menor cronicidad (OR: 5,220). Tanto el término de interacción como sus componentes elementales (para cumplir con el principio jerárquico) deberán entrar en la ecuación de RLM.

2.c. Análisis Multivariado de la variable Afrontamiento F1

Tabla 57: Modelo máximo

	Coef. β	Wald	Sig.	OR _{aj}	IC 95,0% para OR _{aj}	
					Inferior	superior
Control Personal	2,663	11,904	,001	14,333	3,158	65,048
Edad	-,558	1,362	,243	,573	,224	1,461
Sexo	1,269	5,617	,018	3,556	1,245	10,152
Adherencia al Tto	,315	,267	,606	1,370	,415	4,527
Identidad	,759	2,821	,093	2,137	,881	5,184
Evolución A-C	-,478	,446	,504	,620	,153	2,517
Coherencia	1,868	6,297	,012	6,477	1,505	27,865
Evolución A-C x Control Personal	-,787	,622	,430	,455	,064	3,218
Coherencia x Control personal	-2,270	4,881	,027	,103	,014	,774

OR_{aj}: OR ajustada que corresponde al exponente β ($e^{\text{coef.}\beta}$)

-2LL: 121,106

R cuadrado de Nagelkerke: 0,331

Test de Hosmer and Lemeshow (p): 0,190

Tabla 58: Modelo final

	Coef. β	Wald	Sig.	OR _{aj}	IC 95,0% para OR _{aj}	
					inferior	superior
Control Personal	2,472	12,750	,000	11,845	3,050	46,007
Sexo	1,297	7,427	,006	3,657	1,439	9,292
Coherencia	2,031	10,426	,001	7,621	2,221	26,147
Coherencia x Control Personal	-2,763	9,425	,002	,063	,011	,368
Constant	-2,058	13,875	,000	,128		

OR_{aj}: OR ajustada que corresponde al exponente β ($e^{\text{coef.}\beta}$)

-2LL: 129,84

R cuadrado de Nagelkerke: 0,248

Test de Hosmer and Lemeshow (p): 0,996

Con estas 4 variables el modelo tiene una capacidad de clasificar correctamente al 69,1% de los casos analizados. Clasifica mejor a los que utilizan más esta estrategia de afrontamiento (clasifica bien a 31 de los 54 pacientes que utilizan esta estrategia de afrontamiento) por lo que su sensibilidad es del 57,4%; por otro lado, clasifica bien a 45 de los 56 individuos que utilizan menos esta estrategia de afrontamiento, por lo que la especificidad del modelo es del 80.4%.

Tabla 59: Tabla de clasificación del modelo

	Frecuencias Pronosticadas		
	45	11	80,4
Frecuencias Observadas	23	31	57,4
			69,1

La proporción de la variabilidad de Afrontamiento F1 explicada por este modelo está entre un 18,6% - R cuadrado de Cox- y un 24,8%- según el R cuadrado de Nagelkerke. Por tanto, sigue existiendo un porcentaje importante de influencia sobre el hecho de utilizar este estilo de afrontamiento que no depende de las variables analizadas.

La ecuación de regresión logística para el Afrontamiento centrado en la acción sería;

Logit (P)= -2,058+ 1,297*(SEXO)+ 2,472*(Control personal) +2,031* (Coherencia) – 2,763*(Coherencia x Control Personal)

Siendo logit (p)= $\ln(p/(1-p)) = \ln(\text{odds})$

Donde $p = P(Y = 1)$, es decir, la probabilidad de que una persona utilice la estrategia de afrontamiento centrado en la acción, puesto que el valor 1 se asigna en la base de datos a los que con mayor frecuencia utilizan este tipo de afrontamiento.

Alternativamente, también podríamos describir la ecuación así:

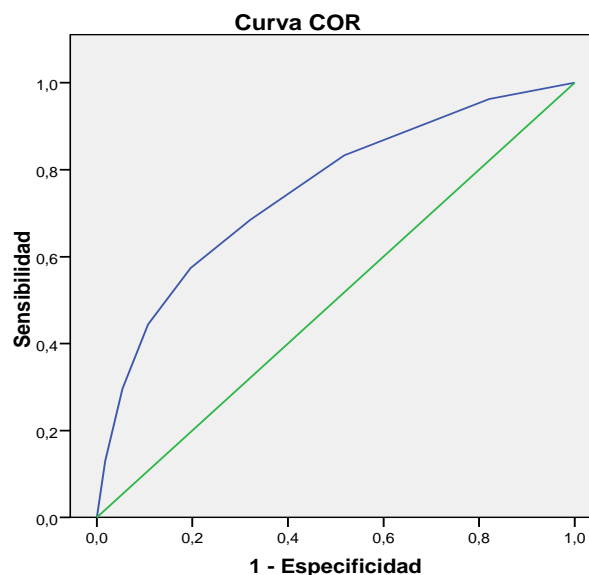
$$P(\text{Afrontamiento F1} = 1) = \frac{1}{1 + e^{-(-2,058 + 1,297(\text{SEXO}) + 2,472(\text{Control personal}) + 2,031(\text{Coherencia}) - 2,763(\text{Coherencia} \times \text{Control Personal}))}}$$

En cuanto a la validez del modelo:

Test de Hosmer and Lemeshow: (p): 0,996.

Tabla 60: Exactitud del modelo

Área	Sig. asintótica(b)	Intervalo de confianza asintótico al 95%		Punto de corte
,750	,000	,659	,841	0,5



3. Estudio predictivo de la variable resultado Afrontamiento F2, afrontamiento de evitación o escape

3.a. Análisis univariado

Tabla 61: Análisis univariado de la variable afrontamiento de evitación

Análisis univariado de la variable afrontamiento de evitación o escape F2			
Variables categóricas	OR	IC 95%	p
Sexo (Hombre/mujer)	1,933	0,903 – 4,137	0,089
Edad (≤ 62 / >63)	2,222	1,033 – 4,777	0,041
Edad (≤ 55 / >71)	3	1,161 – 7,749	0,023
Nivel de estudios	0,653	0,286 – 1,489	0,311
Tx Previos	0,538	0,246 – 1,175	0,120
Lista de espera de Tx	0,574	0,268 – 1,229	0,153
Conocimiento de la enfermedad	0,634	0,267 – 1,350	0,237
Tiempo en HD	1,032	0,279 – 1,296	0,194
Satisfacción vida autopercibida (insat/ satisf)	0,667	0,191 – 2,330	0,525
Estado salud autopercibido (insat/ satisfecho)	1,386	0,543 – 3,540	0,494
Identidad	1,143	0,539 – 2,423	0,728
Evolución aguda-crónica (menor/ mayor)	0,201	0,087 – 0,468	$<0,001$
Evolución aguda-crónica (mayor/ menor)	4,964	2,136 – 11,535	$<0,001$
Consecuencias	0,788	0,364 – 1,705	0,544
Control personal	0,667	0,312 – 1,424	0,295
Control del tratamiento	1,158	0,546 – 2,454	0,702
Coherencia (menor/ mayor)	0,375	0,173 – 0,814	0,013
Coherencia (mayor /menor)	2,667	1,229 – 5,787	0,013
Evolución cíclica	1,357	0,631 – 2,921	0,435
Representación emocional	2,413	1,119 – 5,205	0,025
Variable indep numérica	Diferencia de medias	IC 95%	p
Edad	2,246	-8,61 – 4,12	0,486

El afrontamiento de evitación o escape está relacionado con la edad, de tal forma que a mayor **edad** mayor probabilidad de utilizar este estilo de afrontamiento: frente a los menores de 55, los mayores de 71 multiplican por 3 la probabilidad de uso de esta estrategia de afrontamiento ($p=0,023$) y esta probabilidad es 2,2 veces mayor en los mayores de 63 frente a los de 62 años y menores ($p=0,041$). Aquellos con una menor **percepción de cronicidad** de la enfermedad multiplican por 4,9 la probabilidad de afrontar mediante el escape ($p<0,001$). El afrontamiento de escape es 2,6 veces más frecuente entre aquellos para los que la enfermedad es menos coherente frente a los que tienen una mayor **percepción de coherencia de la enfermedad** ($p=0,013$).

Finalmente, **la representación emocional** de la enfermedad multiplica por 2,4 la probabilidad de afrontar la enfermedad mediante la evitación o el escape ($p=0,025$)

3.b. Análisis estratificado de la variable Afrontamiento F2

La edad y tres componentes de la representación de la enfermedad: evolución aguda/crónica, coherencia y representación emocional resultaron estadísticamente significativas en su asociación con el afrontamiento de escape o evitación y con estas variables realizaremos el análisis estratificado.

Tabla 62: Análisis estratificado para la variable Afrontamiento de escape o evitación

Análisis estratificado de la variable Afrontamiento F2 o afrontamiento de escape			
Variables	P (Breslow-Day)	OR_{MH} (IC 95%)	Diferencia con ORc (%)
Evol. Aguda/ crónica vs edad	0,793	4,706 (2,003 – 11,056)	<10
Evol. Aguda/crónica vs Coherencia	0,543	1,593 (0,667 – 3,803)	>10
Evol. Aguda/ Crónica vs R. emocional	0,494	4,789 (2,027 – 11,314)	<10
Edad vs representación emocional	0,580	2,030 (0,929 – 4,433)	<10
Edad vs Coherencia	0,208	2,207 (0,965 – 5,051)	>10
R. Emocional vs Coherencia	0,403	1,762 (0,759 – 4,093)	>10

Ninguna de las variables produce interacción, puesto que la p del test Breslow-Day no es significativa. Producen confusión: coherencia vs evolución A-C, representación emocional vs coherencia y coherencia vs edad ya que modifican la ORc en más de un 10%..

En la siguiente tabla (tabla 62) se muestra un análisis estratificado con el resto de las variables por si encontrásemos algún otro fenómeno de interacción o confusión. Hemos tomado como variable principal la variable “evolución aguda-crónica” (ORc=4,964), por ser la subescala del IPQ que mayor OR presenta en el análisis univariado del afrontamiento F2 o afrontamiento de escape

Tabla 63: Análisis estratificado de la variable afrontamiento F2

Análisis estratificado II (Afrontamiento de escape). Variable principal Evolución AC ORc: 4,964			
Variables	P de Breslow-Day	OR _{MH} (IC 95%)	Diferencia con OR c %
Sexo	0,026	--	--
Edad	0,793	4,706 (2,003 – 11,056)	<10
Nivel estudios	0,489	4,840 (2,056 – 11,392)	<10
Tiempo en HD	0,426	4,724 (2,021 – 11,039)	<10
Tx Previos	0,996	4,657 (1,980 – 19,953)	<10
Lista de espera TX	0,897	5,064 (2,140 – 11,996)	<10
Conocimiento de la enfermedad	0,422	4,927 (2,040 – 11,900)	<10
Satisfacción vida auto percibida	0,757	4,931 (2,121 – 11,464)	<10
Adherencia	0,050	4,666 (2,047 – 10,637)	<10
Identidad	0,546	5,094 (2,173 – 11,943)	<10
Consecuencias	0,738	5,031 (2,125 – 11,908)	<10
Control Personal	0,113	4,664 (2,017 – 19,705)	<10
Control del tratamiento	0,202	4,824 (2,087 – 11,148)	<10
Coherencia	0,542	4,147 (1,673 – 10,280)	>10
Evolución cíclica	0,411	4,870 (2,075 – 11,430)	<10
Representación emocional	0,494	4,789 (2,027 – 11,314)	<10

El sexo produce interacción, puesto que la p (Breslow-Day) es significativa ($p=0,026$).

La coherencia, la edad y la representación emocional son variables que producen confusión, al modificar la ORc de la variable principal en más de un 10%.

Respecto a la interacción encontrada, tomando como variable principal la variable “Evolución aguda-crónica” observamos que: en el análisis univariado esta variable era un factor protector para el uso del afrontamiento de escape ($ORc= 0,201$ o su inverso= $4,964$), o dicho de otra forma a menor conciencia de la cronicidad de la enfermedad mayor probabilidad de uso de este estilo de afrontamiento. En el análisis estratificado observamos interacción entre Sexo y evolución aguda-crónica. Veamos que ocurre mediante RL:

Tabla 64: Análisis de la interacción mediante RL. Variable resultado afrontamiento F2

	Coef. β	Wald	Sig.	OR _{aj}	IC 95,0% para OR _{aj}	
					inferior	superior
Evolución A-C	-,744	1,590	,207	,475	,149	1,511
Sexo	1,623	8,037	,005	5,067	1,650	15,558
Sexo x Evolución A-C	-1,977	4,828	,028	,139	,024	,808

Como vemos, el término de interacción es significativo ($p=0,028$), las covariables generan modificación de efecto sobre la relación principal evaluada; por tanto, tanto la interacción como sus componentes entrarán en el modelo de RLM. El sexo modifica el efecto de la relación evolución A-C y afrontamiento F2; dicho de otro modo, según el sexo, la asociación entre el evolución A-C y afrontamiento F2 cambia. El efecto se multiplica en las mujeres (OR: 15,2) frente a los hombres (OR: 2,1). Es decir, a menor percepción de cronicidad de la enfermedad la probabilidad de afrontar con F2 se multiplica por 2,1 en los hombres y por 15,2 en el grupo de mujeres. Tanto el término de interacción como sus componentes elementales (para cumplir con el principio jerárquico) deberán entrar en la ecuación de RLM.

3.c. Análisis multivariado para Afrontamiento F2 o Afrontamiento de escape

Tabla 65: Modelo máximo

	Coef. β	Wald	Sig.	OR _{aj}	IC 95,0% para OR _{aj}	
					inferior	superior
Evolución A-C	-,794	1,576	,209	,452	,131	1,561
Sexo	1,641	7,282	,007	5,159	1,567	16,989
Edad	,737	2,410	,121	2,089	,824	5,293
Coherencia	,492	,749	,387	1,636	,537	4,984
Representación Emocional	,869	3,065	,080	2,386	,901	6,314
Sexo x Evolución A-C	-2,104	4,973	,026	,122	,019	,775

OR_{aj}: OR ajustada que corresponde al exponente β ($e^{\text{coef.}\beta}$)

-2LL: 121,551

R cuadrado de Nagelkerke: 0,319

Test de Hosmer and Lemeshow (p): 0,644

Tabla 66: Modelo final

	Coef. β	Wald	Sig.	OR _{aj}	IC 95,0% para OR _{aj}	
					inferior	superior
Sexo	1,623	8,037	,005	5,067	1,650	15,558
Evolución A-C	-,744	1,590	,207	,475	,149	1,511
Sexo x Evolución A-C	-1,977	4,828	,028	,139	,024	,808
Constant	-,236	,468	,494	,789		

OR_{aj}: OR ajustada que corresponde al exponente β ($e^{\text{coef.}\beta}$)

-2LL: 127,032

R cuadrado de Nagelkerke: 0,267

Test de Hosmer and Lemeshow (p): >0,999

La proporción de la variabilidad de afrontamiento de escape F2 explicada por este modelo está entre un 20% - R cuadrado de Cox- y un 26,7%- según el R cuadrado de Nagelkerke. Por tanto, sigue existiendo un porcentaje importante de influencia sobre el hecho de utilizar este estilo de afrontamiento que no depende de las variables analizadas.

Con las tres variables que han quedado, el modelo tiene una capacidad de clasificar correctamente al 70,9% de los casos analizados. Tiene una sensibilidad del 48% (clasifica bien a 24 de los 50 pacientes que utilizan principalmente esta estrategia de afrontamiento) y una especificidad del 90% (clasifica mejor a los que utilizan poco el afrontamiento de escape (54 de 60 pacientes).

Tabla 67: Tabla de clasificación del modelo

	Frecuencias Pronosticadas		
	54	6	90,0
Frecuencias Observadas	26	24	48,0
			70,9

La ecuación de regresión logística para el afrontamiento proactivo o centrado en la acción sería;

Logit (P)= -0,236+ 1,623*(Sexo)-0,744*(Evolución A-C) – 1,977* (Sexo* Evolución A-C)

Siendo logit (p)= ln (p/(1-p)= ln(odds)

Donde $p = P(Y = 1)$, es decir, la probabilidad de que una persona utilice la estrategia de afrontamiento de escape o F2, puesto que el valor 1 se asigna en la base de datos a los que con mayor frecuencia utilizan este tipo de afrontamiento.

Alternativamente, también podríamos describir la ecuación así:

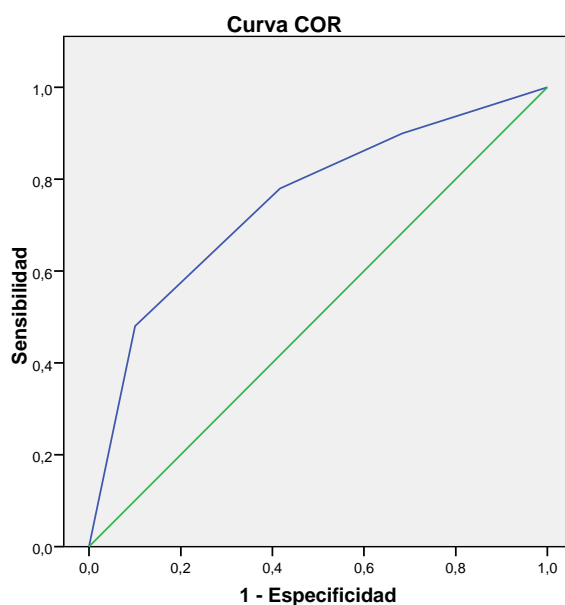
$$P(\text{Afrontamiento F2} = 1) = 1 / 1 + e^{-(-0,236 + 1,623 * (\text{Sexo}) - 0,744 * (\text{Evolución A-C}) - 1,977 * (\text{Sexo} * \text{Evolución A-C}))}$$

En cuanto a la validez del modelo:

Test de Hosmer and Lemeshow (p): >0,999

Tabla 68: Grado de exactitud del modelo. Curva COR

Área	Sig. asintótica(b)	Intervalo de confianza asintótico al 95%		Punto de corte
,748	,000	,655	,841	0,5



V.II.5. Discusión

El objetivo del estudio fue valorar la asociación entre las distintas dimensiones que componen las representaciones de la enfermedad, la adherencia al tratamiento y las estrategias de afrontamiento utilizadas. Este capítulo ofrece una discusión general de los hallazgos encontrados en relación a las tres preguntas de investigación que constituyen el objetivo de esta fase del estudio.

1. Representaciones de la enfermedad

De los ítems que recoge la subescala identidad, la media obtenida fue de 11,9 lo que indica que menos de la mitad de los síntomas listados fueron elegidos de forma consistente por los participantes del estudio. Este hallazgo coincide con los obtenidos en la fase previa en el grupo de pacientes y con un estudio previo de la autora (Vélez, 2005), en el que se concluye que es el tratamiento (diálisis) y no los síntomas lo que le confieren identidad a la IRC. En la fase previa veíamos que de los tres grupos comparados (expertos, profanos y pacientes) era el grupo de los pacientes el que menor número de síntomas asociaba a la enfermedad.

Helder y col (2002) debaten sobre los hallazgos que obtienen una serie de estudios que utilizan el Modelo de Sentido Común (Leventhal). Según estos autores, valores altos en la subescala “**identidad**” se asocian con fuerza al malestar físico y psicológico. Griva y col (2000), en su estudio sobre adherencia en pacientes diabéticos con diabetes mellitus tipo I, afirma que puntuaciones altas en identidad se asocian positivamente con adherencia a la dieta y al ejercicio. Y Searle y Murphy (2000) informan en su artículo sobre la representaciones de la enfermedad y la adherencia al tratamiento homeopático, que la identidad es una variable predictora de adherencia al tratamiento farmacológico, pero no encuentran asociación entre ninguna de las dimensiones del IPQ y la adherencia a las restricciones en la dieta. En el presente estudio, la identidad aparece asociada al afrontamiento F1 o afrontamiento centrado en la acción en el análisis bivariado, pero la asociación no se mantiene cuando se ajusta por otras variables demográficas y del IPQ en el análisis de regresión.

Los valores altos de la media en las subescalas evolución aguda/crónica, consecuencias y control personal indican fuertes creencias en la naturaleza crónica de la enfermedad, en las

consecuencias negativas y en el papel que juegan los pacientes en el control de la misma. Respecto al **“control personal”**, aunque autores como Griva y Murphy (2000) informan que a mayor control percibido mayor asociación con adherencia a la dieta, los hallazgos en este estudio van en sentido contrario. Tanto en el análisis bivariado como en el análisis de regresión la variable control personal está asociada con la adherencia, pero en sentido opuesto; es decir, a menor percepción del control personal o menor percepción de habilidad personal para controlar la situación mayor probabilidad de adherencia al tratamiento. Un hallazgo de este estudio es la fuerte asociación positiva existente entre el control personal y el afrontamiento centrado en la acción, asociación que se mantiene en el modelo de regresión cuando se ajusta esta variable por el sexo y la variable coherencia. Este hallazgo coincide con los encontrados por otros autores; así, Endler, Kocovsky y Macrodimitris (2001) y Weinman y col (1996) informan que la percepción de control está asociada con niveles menores de ansiedad y mayor percepción de autoeficacia. Igualmente, en pacientes con IRC, Covic y col (2004) afirman que el control personal es una variable predictora de salud mental.

Respecto a la variable **“evolución A-C”**, en este estudio se encuentra asociada con el afrontamiento de escape, de tal forma que a menor percepción de cronicidad la probabilidad de utilizar esta estrategia de afrontamiento multiplica por 4,9 ($p < 0,001$). El sexo modifica el efecto de la relación evolución A-C y afrontamiento de escape. Además, la variable evolución A-C modifica el efecto de la relación control personal y afrontamiento F1. Todo esto lo analizaremos en detalle cuando hablemos de los hallazgos de los análisis predictivos realizados.

Para las subescalas **“control del tratamiento”** y **“coherencia”** del tratamiento, los participantes en este estudio ofrecen valores medios, lo que indica creencias medias sobre la posibilidad de controlar el tratamiento y de entender la enfermedad. Es muy posible que parte de los que respondieron pensaran en la hemodiálisis y no en la enfermedad cuando abordaron estas preguntas. Sin duda, la hemodiálisis como tratamiento obligado y altamente tecnificado influye en esa falta de control que experimentan, esto mismo debe influir en la comprensión personal media que afirman tener sobre la enfermedad, a pesar de tratarse de una enfermedad crónica y de que todos llevaran en diálisis más de un año.

También ofrece valores medios la subescala **“representación emocional”**, lo que podría colocar a los participantes en una situación de adaptación frente a todos los cambios que supone una enfermedad crónica, pues para más de la mitad de los participantes la enfermedad no les

produce niveles altos de angustia, ni les enfada. Solo el 14% alcanza valores de acuerdo en los ítems que componen esta subescala (la IRC provoca enfado, angustia, preocupación, miedo...)

Los valores bajos en la subescala “**evolución cíclica**” refleja la debilidad de esta creencia entre los participantes en el estudio. Sólo el 12% de los participantes consideran que la enfermedad evoluciona de forma cíclica.

2. Afrontamiento

La mayoría de los participantes utilizan el afrontamiento centrado en la acción como principal forma de afrontamiento (81,7% utilizan F1 casi siempre o siempre, frente el 51,9% que utilizan F2 casi siempre o siempre). El perfil sociodemográfico y sanitario de las dos estrategias de afrontamiento ha quedado bien definido con los resultados presentados.

El análisis factorial del CAE demostró que el 58% de la varianza en el afrontamiento quedaba explicada por el modelo global de estrategias de afrontamiento de dos factores (centrado en la acción y evitación o escape). Aunque la fiabilidad de alguna de las subescalas no es especialmente buena (subescala REP- reevaluación positiva, y subescala EVT- evitación), todas ellas correlacionan bien con su factor o escala de afrontamiento general, lo que confirma el modelo de los dos factores. Aunque en Sandín y Chorot (2002) la subescala expresión emocional abierta satura en el factor 2, al que los autores llaman afrontamiento centrado en la emoción, en el presente trabajo esta subescala satura en el factor 1. No podemos definir por tanto los factores encontrados como lo hiciera el autor de esta escala, aunque para el resto de las subescalas los resultados son similares. La definición de los factores quedó como factor 1 o **afrontamiento centrado en la acción proactiva** (con rasgos racionales y emocionales) y factor 2 o **afrontamiento de evitación de los problemas o escape** (hacia otras actividades o hacia la religión).

Se encontraron diferencias en la frecuencia con que usan hombres y mujeres el afrontamiento centrado en la acción y el afrontamiento de evitación, así como en otras subescalas del CAE. Las mujeres tienen una puntuación media más alta que los hombres en el afrontamiento de escape ($p=0,019$), en la subescala expresión emocional abierta ($p=0,019$), en la subescala religión ($p<0,001$) y en la subescala autofocalización negativa ($p=0,021$); aunque son los hombres los que tienen una puntuación media más alta en la subescala evitación ($p=0,006$). Estos hallazgos son

consistentes con los encontrados por Endler y Parker (1990) y Fowler (2007) en cuanto a que las mujeres tienden a utilizar estrategias centradas en la emoción; aunque solo coincide con Endler y Parker (1990) y no con Fowler (2007) en el hallazgo relacionado con la subescala evitación. Coincidiendo con lo encontrado en este estudio, Endler y Parker afirman en su trabajo que los hombres tienden a utilizar estrategias de escape-evitación con mayor frecuencia que las mujeres.

3. Adherencia

En cuanto a los hallazgos sobre las adherencia de los participantes a las medidas directas u objetivas de adherencia (ganancia de peso interdialítico y niveles séricos de fosforo), el 56,8% de la muestra se adhiere de forma óptima al tratamiento. En cuanto a la comparación según sexo, son las mujeres las que mejor se adhieren: un 70,4% se adhieren de forma óptima, frente al 43,9% de los hombres; estos últimos presenta una adherencia media del 43,9% y también son los que, frente a las mujeres, obtienen un porcentaje de no adherencia mayor (12,3%, frente al 9,3% de las mujeres). En el análisis de asociación entre sexo y adherencia al tratamiento mediante medidas directas, nuestros hallazgos concluyen que en la población de la que procede la muestra el sexo está asociado a la forma en la que adhieren al tratamiento (p del test exacto de Fisher: 0,014)

Respecto a las medidas indirectas o medidas subjetivas (Test de Morisky-Green y porcentaje de cumplimiento), observamos que son también las mujeres las que obtienen mayores porcentajes de adherencia óptima frente a los hombres (57,4 % frente a 26,3%), siendo estos últimos los que mayores porcentajes de no cumplimiento obtienen (24,6% frente a 14,8%). De los resultados obtenidos podemos concluir que en la población de la que procede la muestra, la adherencia medida de forma indirecta y la asociación entre ésta y el sexo tampoco se debe al azar ($p=0,004$).

Finalmente, en cuanto a **medida total de adherencia** (suma de medidas directas e indirectas) los resultados muestran tendencia similares, aunque tanto en hombres como en mujeres los mayores porcentajes se observan en la adherencia media (75,4% y 53,7%, respectivamente), son las mujeres las que alcanzan mayores porcentajes en adherencia óptima (42,6%) frente a los hombres (8,8%), y éstos los que obtienen los mayores porcentajes en la no adherencia (15,8%) frente a las mujeres (3,7%). Tampoco en este caso las diferencias observadas pueden ser

atribuibles al azar. De forma global, en esta medida completa de adherencia se observó una adherencia óptima en el 25,2% de la muestra.

4. Estudio predictivo

4.1. Abordaremos en primer lugar la primera pregunta de investigación ¿son los distintos componentes de las representaciones de la enfermedad predictores de adherencia?

En el presente trabajo se ha realizado un análisis variable a variable de asociación con la variable de resultado adherencia, seguido de un análisis estratificado en busca de factores de interacción y de confusión, para finalizar en un modelo multivariado de regresión logística, constituido por las variables que mejor explican la adherencia al tratamiento.

Para realizar el análisis multivariable, las variables fueron transformadas en dicotómicas. Al dicotomizar se simplifica el análisis de la información reduciendo el conjunto de probabilidades a manejar. La ventaja de esta fragmentación de información es que se adapta a la toma de decisiones en la clínica. La desventaja es que se pierde parte de la información que albergan resultados con un espectro de posibilidades más amplio.

En el análisis univariado se encontró que el sexo, el conocimiento de la enfermedad y la expresión emocional abierta estaban asociados significativamente con la adherencia al tratamiento, y el control personal a la no adherencia, como muestran las ORc de la tabla 44 (pág. 152) ($p < 0,05$).

En este primer análisis, el sexo resultó estar asociado a la adherencia al tratamiento ($p < 0,001$), con una ORc: 7,7, de modo que ser mujer multiplica por 7,7 la probabilidad de adherirse al tratamiento respecto a los hombres. Igualmente, tener un mayor conocimiento de la enfermedad multiplica por 11,1 la probabilidad de adherencia frente a los que tienen un menor conocimiento. También el estilo de afrontamiento “expresión emocional abierta” multiplica por 2,4 la probabilidad de adherencia. Y finalmente, La subescala del IPQ, control personal, también resulto asociada a la adherencia al tratamiento – ORc: 4,1-, de modo que la falta de control personal o la percepción de falta de habilidad para controlar el tratamiento hace que se multiplica por 4,1 la probabilidad de adherencia frente a los que tienen una mayor percepción de control del tratamiento o lo que es lo mismo, los que tienen una percepción de habilidad para controlar el tratamiento no se adhieren a las prescripciones médicas.

Para buscar cuales de estas variables producían interacción o confusión en la asociación del conocimiento de la enfermedad con la adherencia al tratamiento, se realizó el análisis estratificado. Se encontró que ninguna producía interacción (p de estadístico de Breslow-Day $> 0,05$). Descartada la interacción, se buscó qué variables se comportaban como confusoras en la relación conocimiento de la enfermedad y adherencia. La lista de variables confusoras aparece detallada en la tabla 46, se determinan como confusoras ya que modificaban la ORc de la variable principal, conocimiento de la enfermedad, más de un 10%.

A continuación, se realizó el análisis multivariado de regresión logística para buscar la OR de la variable "conocimiento de la enfermedad" ajustada por aquellas variables que habían causado confusión. En el primer modelo se incluyeron todas las variables que cumplían los criterios enunciados, constituyendo el modelo "máximo" (tabla 48). A partir de éste se fue retirando una a una cada variable que no resultaba significativa, hasta llegar al modelo final (tabla 49) que es el que mejor ajusta, constituido por las variables: sexo, conocimiento de la enfermedad, lista de espera de trasplante renal, evolución AC y salud autopercebida.

En este modelo final, la variable "conocimiento de la enfermedad" ajustada por el resto de variables de la ecuación (sexo, lista de espera de tx, salud autopercebida y evolución AC) mostró una asociación positiva con la adherencia. De modo que tener conocimiento de la enfermedad (por encima del punto de corte establecido, la mediana) y manteniendo constante el resto de las variables, supone una probabilidad 53 veces superior de adherirse al tratamiento frente a la no adherencia. No obstante el dato es muy impreciso, nótese que el intervalo de confianza de la ORaj al 95% es: 6,9-415. Lo que si nos permite afirmar este dato con una confianza del 95%, es que tener conocimiento de la enfermedad, ajustado por el resto de variables de la ecuación, multiplica por 6,9 como mínimo la probabilidad de adherirse al tratamiento.

El modelo ha conseguido un área bajo la curva de 0,90 con la que se consigue clasificar correctamente al 86,2% de los pacientes, lo cual representa un resultado satisfactorio. El modelo ha resultado muy específico (E: 98,8%), aunque algo menos sensible (S: 50%).

En 2007, en su tesis "Predicting Fluid Adherence in hemodialysis patients via the illness perception questionnaire-revised" para la obtención del grado de Doctor en Counseling Psychology,

Arnol TL (Arnold 2007) utiliza el análisis de regresión logística para determinar si variables tales como el género, edad, educación, años en diálisis, raza, estado laboral y las representaciones de la enfermedad determinadas por el IPQ-R estaban asociadas a la adherencia a la restricción de líquidos en estos pacientes. Un total de 129 pacientes en hemodiálisis fueron incluidos en el estudio. Los hallazgos del autor sugieren que las percepciones de la enfermedad no son predictoras de la adherencia a la restricción de líquidos. En su modelo, en consonancia con los hallazgos obtenidos en el presente estudio, ser mujer aumenta la probabilidad de adherirse a la restricción de líquidos. En el trabajo de Seale y Murphy (2000) los autores encuentran asociación entre identidad, dimensión del IPQ y adherencia al tratamiento farmacológico, pero no encontraron asociación entre ninguna de las dimensiones del IPQ y la adherencia a las restricciones dietéticas. Además, Horne y Weinman (2002) analizaron la asociación entre el IPQ y el autoinforme de adherencia a la medicación que previene el asma; sus hallazgos sugieren que mientras que las percepciones de la enfermedad no están directamente asociadas a la adherencia, esas percepciones juegan un papel importante en las creencias de los pacientes sobre la necesidad de la medicación.

En oposición a los hallazgos de Arnold (Arnold 2007), Chilcot y col (Chilcot, Wellsted y Farrington, 2010) estudian en una muestra de 99 pacientes en hemodiálisis la asociación de las representaciones de la enfermedad y la no adherencia a la restricción de líquidos, y concluyen que, ajustando por varios factores clínicos, *consecuencias* es una variable predictora de no adherencia. Manteniendo todas las variables constantes, el aumento de un punto de la percepción de las *consecuencias* reduciría la probabilidad de no adherencia un 25%. Los autores también encuentran que el sexo es un predictor de no adherencia, teniendo las mujeres una probabilidad 12 veces mayor de no adherirse a la restricción de líquidos (aunque a expensas de unos intervalos de confianza muy anchos). Estos hallazgos sobre el género y la adherencia chocan con los encontrados en este estudio y con otros citados en la literatura (O'Connor, Jarine, Millar, 2008; Bame, Peterson, Wray, 1993; Blackburn, 1977) . No obstante, no hay que olvidar que el presente estudio no se limita a estudiar la adherencia a la restricción de líquidos, sino que incluye también la adherencia al tratamiento farmacológico y medidas subjetivas y objetivas de adherencia a las recomendaciones médicas.

Respecto al hallazgo de este estudio sobre la asociación entre el estado de salud autopercebido y adherencia, coincide con los hallazgos de Zrinyi, Juhasz, Balla, Kaatona, Ban ,

Kakuk y Pall (2003), quienes estudian la autoeficacia en la dieta como determinante de conductas de adherencia y resultados bioquímicos en pacientes en hemodiálisis.

Un aspecto a tener en cuenta en todos los estudios mencionados previamente es la forma en la que valoran la adherencia. En todos los estudios, salvo en el de Arnold, se utilizan métodos subjetivos de medición. También es preciso considerar que ningún estudio de los mencionados tiene en cuenta la adherencia global (adherencia al régimen farmacológico al tratamiento dialítico y al régimen alimentario). Griva (2000) estudia la asociación entre la adherencia al tratamiento con insulina (valorada mediante métodos subjetivos (autoinforme) y objetivos (control metabólico)) y las percepciones de la enfermedad. Este autor encontró que la *identidad* (subescala del IPQ) era predictora de la adherencia valorada de forma subjetiva, mientras que *control* (otra subescala del IPQ) se asociaba a la adherencia cuando esta era valorada de forma subjetiva. Al igual que Griva, el estudio de Byer y Myers (2000) encontró que la subescala del IPQ *evolución* era capaz de predecir la adherencia a la prescripción de inhaladores (objetiva), e *identidad* explicaba un porcentaje pequeño de la adherencia mediante autoinforme. Como señalan todos estos artículos, las dimensiones de la percepción de la enfermedad son capaces de predecir tanto medidas objetivas como subjetivas de adherencia.

Son escasos los estudios que han utilizado el IPQ o el IPQ-R para predecir adherencia en pacientes en hemodiálisis, y más aun los que miden adherencia de forma global, es decir adherencia al tratamiento dialítico, al farmacológico y al régimen alimentario. El estudio aquí hemos profundizado en estos aspectos utilizando el método más completo para valorar la adherencia al tratamiento, aquel que combina los dos tipos de valoración mediante el uso conjunto de medidas directas e indirectas. Este método está avalado por los hallazgos de autores como Cummings, Becker, Kirscht y Levin (1982), quienes incluyeron una medida de autoinforme además de la ganancia interdialítica, encontrando que los hallazgos del autoinforme correlacionaban poco con la medida objetiva de la ganancia de peso interdialítica, sugiriendo que la forma en la que los pacientes valoran su adherencia puede no ser indicativa de su adherencia real. Los autores concluyen que una valoración de la adherencia combinada es recomendable para garantizar la valoración más veraz de la misma.

Otro aspecto a tener en cuenta, y que supone una limitación del estudio, es el número de pacientes no adherentes, considerando tales a todos aquellos que no alcanzaban la adherencia óptima a todas las medidas de valoración de la adherencia consideradas en el presente estudio. Aunque la muestra total del estudio no supone un problema para la realización del mismo, el número de pacientes que no alcanzan la adherencia óptima si lo es. Mientras que la literatura sugiere que los pacientes no adherentes están entre un 30 y un 60% (Christensen, Moran, Weibe, Ehlers y Lawto, 2002; Christensen y col, 1996; Wolcott, Maida, Diaond y Nsenson, 1986), el porcentaje de pacientes que no se adherían en este estudio no fue valorado durante la recogida de datos y, por tanto, no se pudieron tomar medidas para aumentar la muestra y obtener una muestra más representativa de pacientes adherentes al tratamiento.

4.2 Respecto a la segunda pregunta de investigación que nos proponíamos ¿Son los componentes o dimensiones de las representaciones predictivos de las distintas estrategias de afrontamiento utilizadas?:

Siguiendo la misma sistemática que en la primera pregunta, se realizó un análisis univariado, variable a variable, de asociación con las dos estrategias principales de afrontamiento identificadas en el estudio: el afrontamiento proactivo y el afrontamiento de evitación o escape. Después se realizó un análisis estratificado en busca de factores de interacción, seguido de un análisis estratificado en busca de factores de interacción y de confusión, para finalizar en un modelo multivariado de regresión logística, constituido por las variables que mejor explican la presencia de una u otra estrategia de afrontamiento.

Para el análisis multivariado, las variables fueron transformadas en dicotómicas.

1.- Afrontamiento centrado en la acción. En el análisis univariado se encontró que la *edad*, la *identidad* y el *control personal* estaban asociados significativamente al uso de esta estrategia de afrontamiento (como muestran las ORc de la tabla 52).

La *edad* resultó estar asociada con el uso de esta estrategia de afrontamiento -ORc: 4,4-, de tal modo que frente a los mayores de 71 años, los menores de 55 multiplican por 4,4 la probabilidad de utilizar esta estrategia de afrontamiento. La percepción de *identidad* -ORc:2,2- también está

asociada al afrontamiento de acción, al igual que lo está el *control personal* – ORc: 2,5, de modo que frente al menor control personal, las mayores creencias sobre la habilidad para el control personal de los síntomas multiplica por 2,5 la probabilidad de afrontar la enfermedad de forma activa.

Para buscar las variables que producían interacción o confusión en la asociación del control personal con el uso del afrontamiento de acción se realizó el análisis estratificado. Se encontró que *coherencia y evolución A-C* producían interacción en la relación *control personal y afrontamiento de acción* – p (estadístico de Breslow-Day): 0,005 y 0,024-, respectivamente (tabla 54). Seguidamente se analizó la presencia de variables confusoras sobre la asociación *control personal y afrontamiento de acción*, encontrando que *sexo e identidad* se comportaban como variables confusoras, ya que modificaban la ORc de control personal más de un 10%.

A continuación, se realizó el análisis multivariado de regresión logística para buscar la OR de la variable principal, *control personal*, ajustada por aquellas variables que habían causado confusión. En el primer modelo se incluyeron todas las variables que cumplían los criterios enunciados, construyendo el modelo “máximo” (tabla 57). A partir de éste, se fue retirando una a una cada variable que no resultaba significativa hasta llegar al modelo final (tabla 58), que es el que mejor ajusta, constituido por las variables: *sexo, control personal, coherencia y la interacción control personal x coherencia*.

En este modelo final, la variable *control personal* mostró una asociación, ajustada por las variables *sexo, coherencia y “control personal*coherencia”*, positiva con la estrategia de afrontamiento de acción o afrontamiento proactivo. En este modelo final aparece el término de interacción “*coherencia * control persona*”, lo que significa que la variable *coherencia* modifica el efecto de la relación *control personal y afrontamiento de acción*. Es decir, según la enfermedad resulte más o menos coherente para los pacientes, la asociación entre *control personal y afrontamiento de acción* cambia. De tal forma que el efecto se multiplica por 7 en aquellos para quienes la enfermedad es más coherente (ORaj: 7) frente para quienes la enfermedad resulta menos coherente (ORaj:0.6). Es decir, a mayor *control personal* de la enfermedad, la probabilidad de afrontar activamente se multiplica por 0,6 cuando la enfermedad resulta *menos coherente* y por 7 cuando la enfermedad resulta *más coherente*.

De modo que tener creencias de habilidad personal para el control de los síntomas (control personal), manteniendo constantes el resto de las variables del modelo, aumenta 12 veces la probabilidad de afrontar la enfermedad de forma activa frente a no tener estas creencias.

El modelo final ha conseguido un área bajo la curva de 0,75 con la que se consigue clasificar correctamente al 69,1 de los pacientes. El modelo ha resultado razonablemente específico (E: 80,4) pero poco sensible (S: 57,4).

2.- Afrontamiento de escape o evitación. En el análisis univariado se encontró que las variables *edad*, *percepción de cronicidad (evolución A-C)*, *percepción de coherencia* y *la representación emocional* de la enfermedad estaban asociadas significativamente al uso de esta forma de afrontar la enfermedad, como muestran las ORc de la tabla 61.

La *evolución A-C* resultó estar asociada al afrontamiento de escape – ORc: 4,9-, de modo que frente a una mayor percepción de cronicidad, aquellos con una menor percepción de cronicidad de la enfermedad multiplican por 5 la probabilidad de afrontar mediante el escape o la evitación. La *edad* también resultó estar asociada al afrontamiento de escape – ORc: 2,2- de modo que frente a los menores de 62 años, los mayores de 63 multiplican por 2,2 la probabilidad de uso de esta estrategia de afrontamiento. Igualmente, el afrontamiento de escape es 2,6 veces más frecuente entre aquellos para los que la enfermedad es menos coherente frente a los que tienen una mayor percepción de coherencia de la enfermedad. Finalmente, la representación emocional de la enfermedad multiplica por 2,4 la probabilidad de afrontar la enfermedad mediante la evitación o el escape.

Mediante el análisis estratificado descubrimos qué variables producían interacción y confusión. Se encontró que sólo el sexo producía interacción en la relación principal estudiada, evolución A-C y afrontamiento de escape – p (estadístico de Breslow-Day): 0,026. En esta relación la variable *coherencia* producía confusión, al modificar la OR de la evolución A-C más de un 10% (tablas 62 y 63)

Finalmente, se realizó el análisis multivariado para buscar la OR de la variable *evolución A-C* ajustada por las variables que habían causado confusión. En un modelo máximo se incluyeron todas las variables confusoras y las que se encontraban asociadas al afrontamiento de escape en el

análisis univariado (tabla 65). A partir de este, y retirando una a una cada variable que no resultaba significativa se llegó al modelo final (tabla 66) que es el que mejor ajusta, y que incluye las variables *sexo*, *evolución A-C* y *“sexo * evolución A-C”*.

Este modelo final es un modelo con pocas variables lo que garantiza su estabilidad desde un punto de vista matemático. En dicho modelo final aparece el término de interacción “*sexo * evolución A-C*”, lo que significa que el sexo modifica el efecto de la relación *evolución A-C* y afrontamiento de escape. Es decir, según el sexo de los pacientes, la asociación entre *evolución A-C* y afrontamiento de evitación o escape cambia. De tal forma que, el efecto se multiplica en las mujeres (ORaj: 15,2) frente a los hombres (ORaj:2,1). Es decir, a menor percepción de cronicidad de la enfermedad, la probabilidad de afrontar evitando se multiplica por 2,1 en los hombres y por 15,2 en el grupo de mujeres.

El modelo consiguió un área bajo la curva de 0,74 con la que consigue clasificar correctamente al 70,9 de los pacientes, lo cual representa un resultado satisfactorio. El modelo ha resultado razonablemente específico (E: 90%) pero poco sensible (S: 48%).

Entre los trabajos que han estudiado los estilos de afrontamiento y su asociación con las representaciones de la enfermedad cabe destacar el metaanálisis realizado por Hagger y Orbell (2003) que incluyó el análisis de 57 estudios cuantitativos sobre las representaciones de la enfermedad que abarcaban un total de 23 enfermedades. Sus hallazgos sugieren que la variable control está positivamente relacionada con la estrategia de afrontamiento centrado en el problema (en la acción), mientras las variables consecuencias, identidad y evolución estarían positivamente relacionadas a la expresión de emociones y /o a la evitación/ negación.

Nuestros hallazgos están en consonancia con los mencionados por Hagger & Orbell (2003), de tal modo que la percepción de control está relacionada con un afrontamiento activo. Esto es razonable si pensamos que las conductas de autocuidado tienen gran probabilidad de ser representadas para aliviar los síntomas y tratar la enfermedad si son percibidas eficaces y fáciles de realizar. Son varios los estudios transversales sobre diversas enfermedades que han llegado a la misma conclusión, por ejemplo en el Síndrome de Fatiga Crónica: Heijmans, 1998; Heijmans & de Ridder, 1998, 1999; en la Artritis: Orbell y col, 1998, Schiaffino y col, 1998; y en diabetes: Hampson y

col, 1994; Griva y col, 2000. Igualmente, los hallazgos son consistentes con otros estudios que han mostrado una fuerte relación entre control percibido y resultados positivos de la enfermedad (Shillitoe & Christie, 1990; Bradley, Lewis, Jennings y Ward, 1990); estudios que sugieren que el conocimiento de que una enfermedad está dentro de su control puede capacitar a los pacientes a ofrecer mejores resultados de salud.

El estudio de Fowler (2007) realizado en pacientes con hepatitis C, con un diseño similar al presente estudio, obtiene resultados similares en cuanto a la variable resultado *“afrontamiento centrado en la acción”*. Fowler estudia una muestra de 99 paciente con hepatitis C en tratamiento antiviral y construye ecuaciones de regresión para predecir las estrategias de afrontamiento basadas en los componentes de las representaciones de la enfermedad del modelo de Leventhal. En su estudio, el control personal, identidad y coherencia son predictores de afrontamiento activo, aunque finalmente, coherencia sale de la ecuación por el estricto nivel de significación utilizado en el modelo.

El presente estudio discrepa, no obstante, con los hallazgos de Fowler en cuanto a las variables predictoras del *“afrontamiento de evitación”*. Los hallazgos de este autor sugieren la representación emocional y el control personal como predictores positivos de esta estrategia de afrontamiento, datos que no concuerdan con nuestros hallazgos.

Siguiendo con el afrontamiento de evitación o escape, nuestros datos están de nuevo en consonancia con los ofrecidos por Hagger y Orbell (2003). Estos autores muestran que las percepciones sobre consecuencias, identidad y la evolución de la enfermedad estaban positivamente relacionadas con el afrontamiento de evitación o escape. En el presente estudio, sólo hemos encontrado una clara asociación entre la evolución, en concreto la percepción de cronicidad, y el afrontamiento pasivo o de escape, aunque esta relación es negativa y está claramente modificada por el sexo, es decir a menor percepción de cronicidad mayor uso de esta estrategia de afrontamiento, siendo esta probabilidad mayor en mujeres que en hombres.

4.3. Respecto a la tercera pregunta de investigación planteada ¿Existe asociación entre las estrategias de afrontamiento utilizadas y la adherencia al tratamiento?

En el análisis anova vimos que existía una diferencia de medias significativas en la subescala *“expresión emocional abierta”* ($p=0,011$), siendo los más adherentes los que obtenían la

puntuación más alta. Por tanto a priori, podríamos decir que la adherencia se asocia con los que afrontan mediante una “expresión emocional abierta”. En el análisis univariado, y tras la dicotomización de la “expresión emocional abierta” y la variable adherencia, se confirma la asociación de esta variable con la adherencia (OR: 2,49; IC 95%: 1,004 - 6,162, $p=0,049$).

Las medidas indirectas de adherencia no muestran diferencias en el contraste de hipótesis (análisis de medias). No obstante, en el análisis univariado, observamos que la adherencia evaluada con medidas indirectas se asocia a la “autofocalización negativa” (OR: 2,25, IC95%: 1,036- 4,888; $p=0,040$).

En cuanto a la adherencia objetiva (medidas directas), observamos que en la estrategia “focalización en la solución del problema” podemos rechazar la hipótesis nula de igualdad de medias ($p=0,018$), y podríamos pensar que la “focalización en la solución del problema” se asocia de forma negativa con la adherencia, dado que son los no adherentes los que más puntúan en esta subescala, y también es significativa la diferencia de medias en la subescala “autofocalización negativa” ($p=0,039$), aunque en este caso son los que se adhieren de forma óptima los que puntúan más en esta estrategia de afrontamiento. No obstante, en el análisis univariado y tras la dicotomización de las variables, encontramos que la “focalización en la solución de problemas” no está asociada a la adherencia de medidas indirectas, aunque si lo está la subescala “religión” (OR: 2,2, IC95%: 1,002- 4,840, $p=0,040$), e igualmente está asociado el afrontamiento de escape o afrontamiento F2 (OR: 2,240, IC95%: 1,036 – 4,842, $p=0,040$).

Teniendo en cuenta estos resultados de la asociación entre adherencia y estrategias de afrontamiento, podríamos afirmar que en la población de la que procede la muestra, la adherencia se asocia principalmente con estrategias de afrontamiento pasivas o de evitación y centrada en la expresión de las emociones. Estos hallazgos concuerdan con los encontrados por Christensen (2000), quien, en su estudio de revisión sobre la adherencia del paciente crónico y la importancia del contexto, afirma que los estilos de afrontamiento activos se asocian más a la adherencia sólo en aquellos pacientes que tienen un tratamiento de diálisis domiciliaria o de autocuidados, modalidades estas que están mucho más dirigidas y centradas en el paciente. En cambio, afirma Christensen, en los tratamientos hospitalarios, dirigidos y controlados por el personal sanitario, es un estilo de

afrontamiento mucho más pasivo y menos vigilante el que se asocia con puntuaciones más altas de adherencia.

La asociación de los efectos principales entre las diferencias individuales y las conductas de adherencia carece de consistencia entre los distintos estudios, instrumentos de medida y poblaciones de estudios (Dunbar-Jacob y Mortimer-Stephens, 2001). La falta de consistencia podría ser interpretada como la falta de valor predictivo del paciente en la determinación de la conducta de adherencia. Alternativamente, esta falta de consistencia podría reflejar el hecho de que estas asociaciones varíen entre rasgos de la enfermedad o del contexto en el que se realiza el tratamiento. Es decir, la adherencia podría estar asociada a determinadas características personales, de modo que ante una misma enfermedad nos podemos encontrar subgrupos de pacientes que se adhieren frente a quienes no lo hacen (Wiebe, Christensen, 1997).

A pesar de las graves consecuencias que pueden derivar de la no adherencia al tratamiento de diálisis, un gran número de estudios han informado que entre un 30% y un 50% de estos pacientes no se adhieren a la dieta, a la restricción de líquidos ni al tratamiento farmacológico (Wolcott, Maida, Diamond, Nissenson, 1986; Schnider, Friend, Whitaker, Wadhwa, 1991; Christense, Smith, Trner, Holman, Gregory, Rich, 1992; Bame, Peterson, Wray, 1993). En general, estos trabajos coinciden en afirmar que la no adherencia es más común para la restricción de líquidos y menos para la dieta y el tratamiento farmacológico. Patrón este que es consistente con los estudios que afirman que la adherencia a la restricción de líquidos es uno de los retos más desafiantes y estresantes a los que se ve sometido el paciente renal en tratamiento dialítico.

La escasa asociación entre adherencia y estilos de afrontamiento encontrada en nuestro estudio choca con los hallazgos encontrados por Contreras y cols. (2008). Los autores estudian en una muestra de 49 pacientes con IRC y en hemodiálisis la asociación entre adherencia y estilos de afrontamiento, calidad de vida y autoeficacia, con resultados sorprendentes: en todos los modelos de adherencia predichos (adherencia a la dieta y al tratamiento dialítico, medida por el potasio sérico, el calcio, el fósforo y la PTH; y la adherencia clínica, basada en los cuatro criterios anteriores), las estrategias de afrontamiento predicen la adherencia de forma significativa. No obstante, los autores no especifican el valor a partir del cual van a considerar adherencia para cada uno de los indicadores que consideran. En un momento del artículo los autores especifican: “el criterio de

adhesión equivale a un nivel de fosfato en suero mayor de 7,5 mg/dl, y la inasistencia a las sesiones – otro criterio de adhesión – se recomienda como un indicador”(Contreras y col., 2008, pp. 167). Nuestros hallazgos coinciden con los de Contreras en la asociación de la adherencia a la salud autopercebida, pero en nuestros datos esta asociación es negativa, es decir a mayor salud autopercebida, peor adherencia al tratamiento.

V.II.6. Conclusiones

- Respecto al primer objetivo específico planteado, podemos concluir que de los componentes de las representaciones de la enfermedad, sólo la *“percepción de cronicidad”* de la enfermedad, junto con otras variables tales como el *“sexo”*, el *“conocimiento de la enfermedad”*, el *“estado de salud autopercebido”* y estar en *“lista de espera de trasplantes”* son predictores de adherencia. De todas, las de mayor peso específico como predictor de adherencia son el *“conocimiento de la enfermedad”* y el *“sexo”*. Aunque la ecuación de regresión desarrollada es un predictor significativo de adherencia, el modelo deja sin explicar gran cantidad de varianza. Por tanto, es necesaria mayor investigación sobre el tema para explicar el impacto de otras variables sobre la elección de adherirse o no al tratamiento.
- Respecto al segundo objetivo planteado: junto con el *“sexo”*, son el *“control personal”* y la *“coherencia”* los componentes de las representaciones de la enfermedad que mejor predicen el afrontamiento centrado en la acción. De nuevo, aunque la ecuación de regresión desarrollada es un predictor significativo en la elección de este estilo de afrontamiento, la varianza explicada por el modelo es pequeña.

Igualmente, respecto al afrontamiento de evitación, sólo el componente de las representaciones *“evolución aguda/ crónica”* junto con el *“sexo”* quedaron dentro del modelo como predictores de este tipo de afrontamiento. También aquí, aunque la ecuación de regresión es un predictor significativo en la elección de este estilo de afrontamiento, se debe profundizar en el estudio de estos fenómenos para conseguir explicar el impacto de otras variables (apoyo social, apoyo familiar, etc.) en la elección de esta estrategia de

afrontamiento y mejorar la varianza explicada por variables que no predijeron de forma significativa la variable dependiente en el presente estudio.

- Sin duda, el uso de diseños más controlados, diseños analíticos, y de ellos por ejemplo el diseño de cohortes es uno a tener en cuenta para futuras investigaciones. La identificación de pacientes adherentes o que afronten con un estilo determinado y el seguimiento de estos pacientes durante un tiempo determinado, utilizando el emparejamiento con pacientes con características similares pero que no se adhieran o afronten de forma distinta podría ofrecer información con una base científica más sólida y evitar sesgos frecuentes en estos estudios: sesgo de muestreo, de ensamble, de selección etc.

Implicaciones para la práctica

Parece evidente que las representaciones de la enfermedad influyen en la forma en que los pacientes crónicos afrontan y se adhieren al tratamiento. El control personal y evolución han sido en el presente estudio una dimensión de las representaciones de la enfermedad con una importancia significativa en la predicción de las variables dependientes estudiadas. Cualquier intervención que altere los componentes de las representaciones de la enfermedad puede alterar, de hecho, la elección de las estrategias de afrontamiento y la forma de adherirse el mismo. Esto es particularmente importante para el control percibido por el paciente sobre una variedad de factores. La práctica enfermera debería incluir una valoración integral de las representaciones de la enfermedad del paciente y los conceptos que componen estas representaciones. Se deberían desarrollar y analizar intervenciones de enfermería capaces de alterar la percepción general de la enfermedad, dado que dichas intervenciones podrían ser efectivas en la mejora de los resultados de aquellos con una enfermedad crónica.

Aunque las enfermeras podrían valorar las estrategias de afrontamiento preferidas por los pacientes para determinar si son las más efectivas en la situación específica el paciente, algunos pacientes carecen de los recursos necesarios para utilizar estrategias de afrontamiento más efectivas. Es importante que las enfermeras tengan en cuenta estas carencias cuando valoran o animan a los pacientes al uso de una estrategia específica de afrontamiento. También es importante

recordar que las diferentes etapas de la enfermedad y la diferentes representaciones de la misma requieren diferentes estrategias de afrontamiento para mantener resultados positivos tales como la calidad de vida. En este estudio, pacientes con más tiempo en HD, que han recibido algún trasplante renal previo y que están en lista de espera de un trasplante tienen puntuaciones más altas en el afrontamiento proactivo. Además aquellos con más tiempo en HD frente a los que llevan menos tiempo tienen porcentajes más altos en satisfacción con la vida y en la satisfacción con la forma en la que afrontan el tratamiento, aunque la diferencia es significativa sólo en el último caso ($p=0,001$). Igualmente, aquellos que han recibido algún trasplante previo perciben mejor su satisfacción con la vida y la forma en la que afrontan el tratamiento, aunque también aquí la diferencia con los que no han recibido ningún trasplante es sólo significativa en el último caso ($p=0,024$). Quizás la interacción con pacientes con más años en tratamiento, y, sin duda, la formación de estos pacientes pueda mejorar la percepción de calidad de vida de aquellos con un diagnóstico reciente o con poco tiempo en tratamiento.

Implicaciones para la Formación y la Investigación en Enfermería

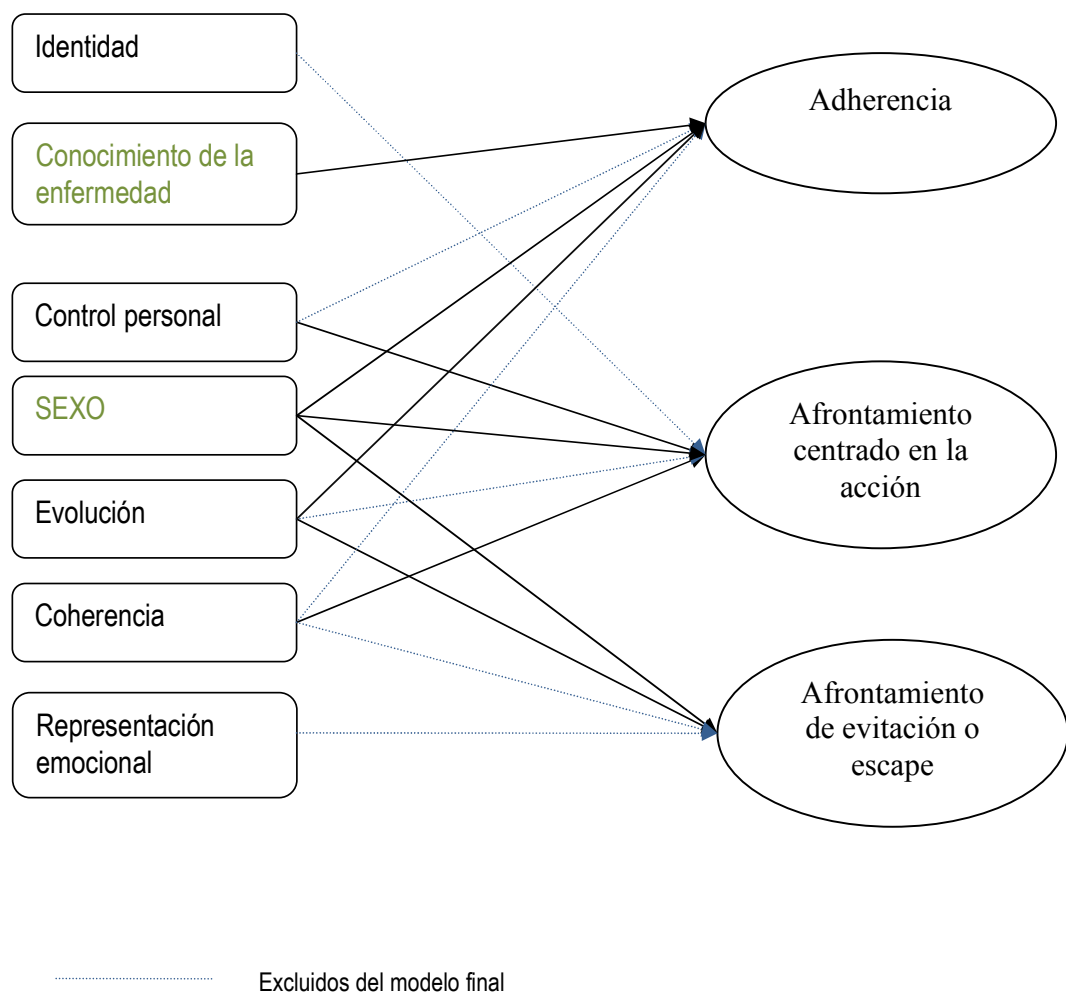
Las creencias que mantienen las personas sobre la enfermedad crónica son importantes a la hora de comprender las acciones que aquellas tomarán respecto a la enfermedad y a su tratamiento.

La formación de Grado en Enfermería no puede olvidar incluir en su currículo la valoración de las representaciones de la enfermedad y las estrategias de afrontamiento y el desarrollo de intervenciones derivadas cuyo fin sea la mejora de los resultados. El objetivo de la educación en el nivel de Máster debería ser preparar personal cualificado para ofrecer planes de cuidados avanzados a pacientes con enfermedades agudas, crónicas o de gran amenaza para la vida. Finalmente, un objetivo de la educación doctoral debería ser preparar enfermeras con una base científica capaces de desarrollar modelos que predigan la respuesta a intervenciones de enfermería dirigidas a puntos específicos del marco teórico.

Aunque el estudio ofrece evidencia para una mejor comprensión de las representaciones de la enfermedad, estrategias de afrontamiento y adherencia al tratamiento, es necesario seguir profundizando en el estudio de estos procesos, con muestras de estudio más amplias y diseños longitudinales que permitan el analizar el seguimiento del paciente y evaluar el impacto del tiempo y

de las distintas etapas de la enfermedad en las estrategias de afrontamiento y en la adherencia al mismo.

Gráfico 40: Principales predictores de las variables dependientes estudiadas: adherencia, afrontamiento proactivo y afrontamiento de escape



CAPÍTULO VI

CAPÍTULO VI. CONCLUSIONES GENERALES

VI.I. Conclusiones generales

1. Las representaciones de la enfermedad que comparten pacientes y población general sobre la IRC y el riñón no se corresponden con el modelo científico de la misma.
2. En oposición al modelo científico, pacientes y población general comparten la idea de que la IRC es curable, depende del azar y de hábitos de conducta y es menos grave que las ideas expresadas por el grupo de expertos.
3. Los expertos en el cuidado de estos pacientes comparten una peor imagen de la enfermedad que aquellos que la padecen
4. Las representaciones mentales que sobre el riñón y la IRC mantienen pacientes en HD y en prediálisis se sustentan en el conocimiento cotidiano muy alejado, en ocasiones, del conocimiento científico.
5. Aunque en un primer nivel de análisis, las concepciones sobre riñón e IRC coinciden con el modelo científico, un nivel de análisis más profundo revela que ese conocimiento superficial responde a modelos mentales situacionales, inestables y cambiantes en función del contexto (aunque aborden el mismo problema). El análisis más profundo de esas concepciones (a nivel de teoría de dominio) revela que el conocimiento que sustenta esas representaciones está más cercano al conocimiento cotidiano que a las teorías o ideas defendidas por la ciencia.
6. La experiencia de dominio específico en la enfermedad adquirida a través del cuerpo en el caso de los pacientes no les convierte en “expertos”, no logra por si sola que sus concepciones sean más parecidas a las de aquellos con dominio específico adquirido mediante el aprendizaje científico. Expertos y pacientes coinciden sólo en dos ideas respecto a la enfermedad: es menos dolorosa de lo que opina la población general y menos grave de lo que opinan universitarios de ciencias de la salud.

7. La experiencia con la enfermedad aporta más información (que no necesariamente conocimiento científico), Esta información es recordada en función de la utilidad lograr un mayor bienestar o una mejora de los cuidados
8. Las discrepancias de las ideas sobre la enfermedad entre los grupos analizados nos lleva a la necesidad de revisar y valorar las estrategias actuales de educación para la salud, en general, y la educación prediálisis, en particular.
9. La naturaleza y el grado de conocimiento que tienen los pacientes sobre su enfermedad constituye un importante predictor de adherencia.
10. La percepción de control personal o percepción sobre su habilidad personal para controlar los síntomas y la coherencia que tenga para el paciente la enfermedad o nivel de entendimiento que considera tener sobre la misma resultan predictores de afrontamiento proactivo o centrado en la acción
11. La percepción de cronicidad determina el uso de estrategias de evitación, pero en sentido negativo; es decir, a menor percepción de cronicidad mayor uso de estrategias de afrontamiento de escape o, dicho de otra forma, a mayor percepción de cronicidad menor uso de ésta estrategia de afrontamiento.
12. En las dos variables de resultados analizadas, adherencia y afrontamiento, el sexo resultó ser una importante variable predictora.

VI.II- Limitaciones y futuras líneas de trabajo

Los hallazgos del estudio realizado en la primera fase no son generalizables dado del tamaño de la muestra seleccionada.

Se deben elaborar estudios con una muestra mayor sobre las teorías implícitas de la IRC, incorporando la visión de género (en plena evolución en nuestros días) y de edad de comienzo de la terapia renal de sustitución renal, así como las experiencias desfavorables del trasplante, situación ésta que influye de forma significativa en las representaciones de la enfermedad y su tratamiento.

Diversos factores de naturaleza personal y económica han establecido limitaciones a la presente investigación. Entre los primeros está mi formación como enfermera, que me aleja de los campos de la Psicología y la Pedagogía. No obstante, mi posicionamiento como enfermera me ha ofrecido la ventaja de acceso a la información en la muestra de pacientes, y me sugiere al mismo tiempo la necesidad de evaluar ésta cuidadosamente, bajo la sospecha de que pueda estar sesgada por la situación de mi condición.

Consideramos haber identificado y descrito, al menos parcialmente, las ideas previas y concepciones alternativas de los grupos participantes sobre la IRC y el sistema renal. Sin embargo, la profundización de este estudio, la descripción más detallada, extensiva y sistemática de las variables estudiadas y otras posibles sugiere una metodología múltiple que no hemos desarrollado en este trabajo. Consideramos importante la confluencia de métodos y técnicas cualitativas y cuantitativas, tal como sugieren Hofer y Pintrich (1997) respecto a la investigación de creencias epistemológicas. Investigaciones basadas tanto en el uso de herramientas más estructuradas (tipo cuestionarios) como abiertas (entrevistas en profundidad) y en la integración de la evaluación cuantitativa y cualitativa a gran escala con investigaciones de corte fenomenológico en las que los participantes generen su propio pensamiento, conducirían al análisis más profundo de las teorías implícitas, a la comprensión profunda de la naturaleza y el desarrollo de las variables implícitas, a la vez que validarían el método de investigación utilizado.

Creemos que la evidencia empírica presentada no resulta suficiente para la exacta delimitación de las teorías implícitas, aunque suponga un buen acercamiento.

Los instrumentos utilizados han mostrado limitaciones para un análisis profundo de las teorías implícitas de los participantes. En concreto, en la tarea 1 sería necesario definir y afinar el cuestionario, con preguntas diseñadas de tal forma que sean capaces de analizar los tres principios en los que subyacen las teorías: principio epistemológico, ontológico y conceptual. Con respecto a la literatura en la que subyace la tarea 2, permite acceder a las ideas o creencias de los participantes, pero un reto para futuras investigaciones es conseguir acceder a niveles más profundos de las creencias. En un futuro abordaje, las opciones de respuesta de las tareas diseñadas tienen que estar más guiadas por el marco teórico.

Superando las limitaciones encontradas, este trabajo constituye las bases para la siguiente línea de estudio de la autora: diseñar un programa de instrucción que implique un cambio conceptual; un programa que, partiendo de las concepciones previas, sea capaz de conectar éstas con los saberes nuevos, consiguiendo así un aprendizaje con significado lógico para aquellos a quienes va dirigido, un aprendizaje significativo.

Son escasas las investigaciones sobre programas instruccionales que adopten el modelo del cambio conceptual; modelo éste que, aunque de origen escolar, puede ser probado en contextos menos formales.

Respecto a las limitaciones del estudio realizado en la segunda fase, cabe mencionar que aunque muchos de los hallazgos son generalizables, son precisos más estudios con diseños longitudinales que permitan un mayor control de los sesgos y la posibilidad evaluar el impacto del tiempo y de las distintas etapas de la enfermedad en las estrategias de afrontamiento y en la adherencia al mismo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Anderson, E.H., Spencer, M.H., (2002). Cognitive representations of AIDS: a phenomenological study. *Qualitative Health Research*, 12(10), 1338-52.

Aparicio, J. J., Rodríguez Moneo, M. (2003). *Aprendizaje Significativo y Aprendizaje con Sentido*. Postgrado en constructivismo y educación. Buenos Aires FLACSO. Disponible en: www.ebar.net/campusflacso/html/site/clase_9_01.asp

Arganis, E. (2001). El padecer de los adultos mayores con diabetes. *Boletín Mexicano de Historia y Filosofía de la Medicina*, 4(1), 10-14.

Ausubel, D.P., Novak, J.D., Hanesian, H. (1978). *Educational Psychology. A Cognitive View*. New York: Holt, Rinehart y Winston. Trad. Cast. De M. Sandoval y M. Botero (1983): *Psicología Educativa. Un punto de vista cognoscitivo*. México: Trillas

Arnold TL. (2007). Predicting Fluid Adherence In Hemodialysis Patients via an Illness Perception Questionnaire. [en línea] [fecha de acceso 2 enero 2010]. URL disponible en: http://etd.gsu.edu/theses/available/etd-11122007-020016/unrestricted/arnold_tava_l_200708_phd.pdf

Bame SI, Petersen N, Wray NP. (1993). Variation in hemodialysis patient compliance according to demographic characteristics. *Soc Sci Med*;37:1035-43.

Barbosa, J. (1999). The Meaning of Living with a Chronic Kidney Failure. *Revista Brasileira de Enfermagem*; 52 (2): 293-302.

Bauman, L.J., Cameron, L.D., Zimmerman, R.S., Leventhal, H. (1989) Illness representations and matching labels with symptoms. *Health Psychology*, 8, 449-469.

Benyamini, Y., Gozlan, M., y Kokia, E. (2004). On the self-regulation of a health threat: Cognitions, coping, and emotions among women undergoing treatment for infertility. *Cognitive Therapy and Research*, 28(5), 577-592.

Bishop, G.D. (1987). Lay conceptions of physical symptoms. *Journal of Applied Social Psychology*, 17, 127-146.

Bishop, G.D. (1991). Understanding the understanding of illness: lay disease representations. In: J A Skelton and R T Croyle (Eds). *Mental representation in health and illness* (pp. 87-105). New York: Springer-Verlag.

Blackburn SL. (1977). Dietary compliance of chronic hemodialysis patients. *J Am Diet Assoc* .70:31-7.

Bourdieu, P (1988). *La distinción. Criterio y bases sociales del gusto*. Madrid: Taurus.

Bradley, C., Lewis, K.S., Jennings, A.M. and Ward, J.D. (1990). Scales to measure perceived control developed specifically for people with tablet-treated diabetes. *Diabetic Medicine*, 7, 685–694.

Byer B y Meyer LB (2000). Psysychological correlates of adhence to medication in asthm. *Psychology, Health, Medicine* 5(), 389-393.

Caballo, V. E. (1998). Manual para el tratamiento cognitivo conductual de los trastornos psicológicos, 2. Madrid, España: Siglo XXI Editores S.A.

Calvanese N, Feldman L, Weisinger J, (2004). Estilos de afrontamiento y adaptación al tratamiento en pacientes sometidos a hemodiálisis. *Nefrología Latinoamericana*, 11(2), 49-63

Campos-Navarro,R, Torrez, D., Arganis-Juarez, (2002). Las representaciones del padecer en ancianos con enfermedades crónicas. Un estudio en la Ciudad de México. *Cad. Saúde Pública*, 18 (5),1271-1279.

Caress AL, Luker KA, Owens GR, (2001). A descriptive study of meaning of illness in chronic renal disease. *Journal of Advance Nursing* 33(6),716-27

Carey ,S. y Spelke, E. (1994). Domain-specific knowledge and conceptual change. En L.A. Hirschfeld y S.A. Gelman (Eds.), *Mapping the Mind. Domain Specificity in Cognition and Culture*. Cambridge, NY: Cambridge University Press

Carretero, M., Jacott, L., Limón, M., López Manjón, A. (2005). *Construir y enseñar : las ciencias sociales y la historia*. Buenos Aires : Aique,

Carrobles JA, Remor E, Rodríguez-Alzamora L, (2003). Afrontamiento, apoyo social peribido y distrés emocional en pacientes con infección por HIV. *Psicothema*, 15, 420-26.

Carver CH, Scheier M, Weintrautb J (1989). Assesing coping strategies: A theoretically bases approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56 (2), 267-283

Chan, C., & Greene, G. (1994). Dietary compliance among young hemodialysis patients. *Dialysis & Transplantation*, 23(4), 184-189.

Chilcot J, Wellsted D, Farrington K. (2009). Illnes representations are associated with fluid nonadhrence among hemodialysis patiens. *Journal of Psychosomatic Research* 68 (2010) 203–212.

Christensen AJ, Wiebe JS, Edwards DI, Michls JD y Lawton WJ (1996). Body consciousness, illness-related impairment, and patient adherence in hemodialysis. *Journal of Cosulting and Clinical Psychogy*, 6(1), 147-152.

Christensen AJ. (2000). Patien-by-treatment context interacton in chronic disease: a conceptual framework for the study of patient adherence. *Psychosomatic Medicine* 62:435-443.

- Christensen AJ, Moran PJ, Wiebe JS, Ehlers SL, Lawton WJ (2002). Effects of behavioral self-regulation interventions on patient adherence in emodialysis. *Health Psychology*, 21(4), 393-397.
- Clement, P. (2003). Situated conceptions and obstacles: the eample of digestion and excretion. En D. Psillos, P. Kariotoglou, V.Tselfes, E. Hatzikraniotis. *Science education research in a knowledge-based society* (pp.: 89-98). Dordrecht: Kluwer Academic
- Conrad, P. (1987)."The experience of illness: recent and new directions. En: P. Conrad & J. Roth. *The experience and management of chronic illness. Research in the Sociology of Health Care*, vol. 6.(pp. 1-31). Connecticut: Jai Press Inc.
- Contreras F, Esguerra GA, Espinosa JC, Gómez V.(2007). Estilos de Afrontamiento y Calidad de Vida en Pacientes con Insuficiencia Renal Crónica en Tratamiento de Hemodiálisis. *Acta Colombiana de Psicología* 10(2): 169-179.
- Contreras, F., Espinosa, J.C. y Esguerra, G. (2008). Calidad de vida, autoeficacia, estrategias de afrontamiento y adhesión al tratamiento en pacientes con insuficiencia real crónica sometidos a hemodiálisis. *Psicología y Salud*, 18(2), 165-180.
- Covic A, Seica A, Gusbeth-Tatomir P, Gavrilovici O y Goldsmith D J A (2004). Illness representations and quality of life scores in haemodialysis patients. *Nephrology Dialysis and Transplantation*, 19, 1078-2083
- Cummings KM, Becker MH Kirscht JP y Levin NW(1982). Psychosocial factors affecting adherence to medical regiments in a group of hemocialysis patiens. *Medical Care*, 20(6), 567-580.
- Curtin, R., Svarstad, B., Keller, T., & Sacksteder, P. (1997). Differences in older versus younger hemodialysis patients' noncompliance with oral medications. *Geriatric Nephrology & Urology*, 7(1), 35-44.
- De Miguel J, (1980). Introducción al campo de la Antropología Médica. En: M. Kenny, J. De Miguel (Comp). *La Antropología Médica en España*. Barcelona: Anagrama.
- Diefenbach, M. A. & Leventhal, H. (1996). The common-sense model of illness representation: Theoretical and practical considerations. *Journal of Social Distress and the Homeless*, 5(1), 11-38.
- Dunbar-Jacob J, Mortiner-Stephens MK. (2001). Treatment adherence in chronic disease. *Journal of Clinical Epidemiology* (54), S56-S60.
- Düsing R (2001). Adverse events, compliance, and changes in therapy. *Curr Hypert Rep*; 3: 488-492.
- Eaton, L, Buck, E., & Catanzaro, J. (1996). The nurse's role in facilitating compliance in clients with hypertension. *MedSurg Nursing* 5(5), 339-345, 350.

- Endler NS, Parker JDA. (1990). Multidimensional assesment of coping: a critical evaluation. *Journal of Personality and Social Psychology*, 58 (5), 844 – 854.
- Engels G. (1977). The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science*, 196, 129-136.
- Egido, J., Ortiz, A. (1990) Tratamiento de la nefropatía IgA. *Nefrología* 10 Suppl 5:52-8.
- Fernández, M.D. & Díaz, M.A. (2001). Relación entre estrategias de afrontamiento, síndromes clínicos y trastornos de personalidad en pacientes esquizofrénicos crónicos. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 6, 129-136.
- Ferrans, C. & Powers, M. (1993). Quality of life of hemodialysis patients. *ANNA Journal*, 20(5), 575-581.
- Fleishman, J. A., Sherbourne, C. D., Cleary, P. D., Wu, A. W., Crystal, S., and Hays, R. D.(2003). Patterns of coping among persons with HIV infection: Configurations, correlates, and change. *American Journal of Community Psychology*, 32(1 & 2), 187-204.
- Flores, F., Leyva-Flores, C. (2003). Representación social del SIDA en estudiantes de la Ciudad de México. *Salud Pública de México*. 45(5), 5624-5630.
- Fortune, D.G., Richards, H.L., Griffiths, C.E. y Main, C.J. (2002). Psychological stress, distress and disability in patients with psoriasis: consensus and variation in the contributions of illness perceptions, coping and alexithymia. *British Journal of Clinical Psychology*, 41, 157-174.
- Fowler, C., Baas, L.S. (2006). Illness Representatiosns in Patients with Chronic Kidney Disease on Maintenance Hemodialysis. *Nephrology Nursing Journal*, 33 (2), 173-187.
- Gillanders, G., Wild, M., Deighan, C., y Gillanders, D. (2008). Emotion regulation, affect, psycholocial functioning, and well-being in hemodialysis patients. *Am J Kidney Dis*. 51(4): 651-62.
- Geoffrey, R., Babak, A., Arun, G., Lee, B., Kevin, E.W. (2003). The Privileged Status of Prestigious Terminology: Impact of "Medicalese" on Clinical Judgments. *Academic Medicine. Research in Medical Education: Proceedings of the XXXXII Annual Conference*. 78 (10) Supplement: S82-S84,.
- Granados Gámez, G., Gil Roales-Nieto, J. (2005). Formación de creencias sobre falsos síntomas en pacientes con hipertensión. *International Journal of Psychology and. Psychological Therapy* 5 (2), 165-206
- Grefberg, N. (1998). Patient adherence in renal replacement therapy: whose problem is it? The physician perspective. *EDTNA/ ERCA Journal*; 24, 27-28.
- Griva K, Myers LB, Newman S. (2000). Illnes perceptions and self efficacy beliefs in adolescents and young adults with insulin dependent diabetes mellitus. *Psychology and Health*, 15, 733 – 750.

- Groarke, A., Curtis, R., Coughlan, R., & Gsel, A. (2004). The role of perceived and actual disease status in adjustment to rheumatoid arthritis. *Rheumatology*, 43, 1142-1149.
- Hagger, M. y Orbell, S. (2003). A meta-analytic review of the common-sense model of illness representations. *Psychology and Health*, 18(2), 141-184.
- Haynes RB, Taylor DW, Sackett DL (1980): Can simple clinical measurements detect patients noncompliance?. *Hypertension*, 2: 757-764.
- Helder DI, Kaptein AA, Van Kepen GM, Weinman J, Van Houwlingten HC, Ross RA. (2002). Living with Huntington's disease: Illness perceptions, Coping Mechanisms, and Patient's well-being. *British Journal of Health Psychology*, 7, 444 - 462.
- Hernando, L., Aljama, P., Arias, M., Caramelo, C., Egido, J. Lamas, S.(1998). *Nefrología Clínica*. Madrid, Editorial Médica Panamericana.
- Hofer, B., Pintrich, P. R. (1997). The development of epistemological theories: Beliefs about knowledge and knowing and their relations to learning. *Review of Educational Research*, 67(1), 88-140.
- Hoothay, F., DeStefano, A.E., Leary, E.M., & Foley-Hartel, T.C. (1990). Life satisfaction and coping of diabetic hemodialysis patients. *ANNA Journal*, 17(5), 361-365
- Horne, R. y Weinman, J. (2002). Self regulation and self-management in asthma: exploring the role of illness perceptions and treatment beliefs in explaining non-adherence to preventive medication. *Psychology and Health*, 17(1), 17-33.
- Informe de diálisis y trasplante año 2001 de la Sociedad Española de Nefrología y Registros Autonómico*. Registros de la Sociedad Española de Nefrología [en línea] [fecha de acceso: 20 diciembre 2003]. URL disponible en: <http://www.senefro.org/modules.php?name=subsection&idsection=1&idsubsection=421#>
- Janse, A.J., Gemke, R.J.B.J., Uiterwaal, C.S.P.M., van der Tweel, I., Kimpen, J.L.L. y Sinnema, G. (2004). Quality of life: Patients and doctors don't always agree: A meta analysis. *Journal of Clinical Epidemiology*, 57, 653-661.
- Jemmott, J.B., Ditto, P.H., Croyle, R.T. (1986). Judging health status: Effects of perceived prevalence and personal relevance. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50, 899-905.
- Jemmott, J.B., Croyle, R.T., Ditto, P.H. (1988). Commonsense epidemiology, Self-based judgments from laypersons and physicians. *Health, Psychology*, 7, 55-73.
- Jenkins, C.D.(1966). The semantic differential for health: a technique for measuring beliefs about diseases. *Public Health Reports*, 81, 549-558.
- Jenkins, C.D., Zyzanski, S.J. (1968). Dimension of beliefs and feeling concerning three diseases, poliomyelitis, cancer and mental illness: a factor analytic study. *Behavioral Science*, 13, 372-381.

Khechane N, Mwaba K, (2004). Treatment adherence and coping with stress among black South African hemodialysis patients. *Social Behaviour and Personality*, 32, 777-782

Khon PM, Hay BD, Legere J. (1994). Hassles, coping styles and negative well-being. *Personality and Individual Differences*, 17, 30-35.

Kleinman, A., Eisenberg, L., Good, B. (1978). Culture, illness and care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research. *Annals of Internal Medicine*, 88, 251-258.

Lau, R.R., Hartman, K.A. (1983). Common sense representations of illness. *Health Psychology*, 2, 167-185.

Lau, R. R., Bernard, T.M., Hartman, K.A.(1989). Further explorations of common-sense representations of common illness. *Health Psychology*, 8, 195-219.

Lazarus, R.S. (1993). From psychological stress to the emotions: A history of changing outlooks. *Annual Review of Psychology*, 44, 1-21.

Lazarus, R. S. y Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona, España: Martínez Roca.

Leventhal, H., Meyer, D., Nerenz, D. (1980). The common sense representations of illness danger. En: S. Rachman (Ed.), *Contributions to medical psychology*, Volume II (pp. 7-30). Oxford: Pergamon Press.

Leventhal, H. y Diefenbach, M. (1991). The active side of illness cognition. En J.E. Skelton y R. T. Croyle (Eds.): *Mental representation in health and illness* (pp. 247-272). New York: Springer-Verlag.

Leventhal, H., Diefenbach, M., Y Leventhal, E. A. (1992). Illness cognition: Using common sense to understand treatment adherence and affect cognition treatment. *Cognitive Therapy and Research*, 16(2), 143-163.

Leventhal, H., Leventhal, E.A. y Cameron, L. (2001). Representations, procedures and affect in illness self-regulation: a perceptual-cognitive model. En A. Baum, T.A. Revenson y J.E. Singer (Eds.): *Handbook of Health Psychology* (pp. 19-47). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.

Leventhal, H., Nerenz, D.R. y Steele, D.J. (1984). Illness representations and coping with health threats. En A. Baum., S.E. Taylor y J.E. Singer (Eds.): *Handbook of Psychology and Health*, vol. IV. Social psychological aspects of health (pp. 219-252). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.

Lewis, E. L., & Linn, M.C. (1994). Heat energy and temperature concepts of adolescents, adults, and experts: Implications for curricular improvements. *Journal of Research in Science Teaching*, 31(6), 657-677.

Lindqvist, R., Carlsson, M., Sjoden, P.O. (1998). Coping strategies and quality of life among patients on hemodialysis and continuous ambulatory peritoneal dialysis. *Scand J Caring Sci.* 12 (4): 223-30.

- Lobban F, Barrowclough C (2005). Common sense representations of schizophrenia in patients and their relatives. *Clinical Psychology and psychotherapy* 12, 134-141.
- Lopez Manjón, A. (1996). Teorías intuitivas sobre la gripe, catarro y el sida y educación para la salud. En: M. Carretero. *Construir y Enseñar las Ciencias Experimentales*. (pp173-208). Buenos Aires: Aique.
- López Manjón, A. (2007). Conocimiento Intuitivo versus Conocimiento Científico. En Z. Monroy y P. Fernandez (Eds). *Lenguaje, Significado y Psicología*. UNA, México.
- Lorenzo Sellarés, V., Torres Ramírez, A., Hernández Marrero, D., Ayus, J.C., (2002). *Manual de Nefrología*. (2ª ed). Madrid: Elseviers Science.
- Martin, K. (2003). Being dialysis-dependent: a qualitative perspective. *Collegian*, 10 (2): 29-33 [en línea] [fecha de acceso: 11 diciembre 2007]. Disponible en :www.rcna.org.au/content/collapr03dialysisdependend.pdf
- Martín, L. y Grau, J. (2004). La investigación de la adherencia terapeutica como un problema de la psicología de la salud. *Psicología y Salud*, 14 (1), 89-100.
- Matheny, K. B., Aycok, D. W., Pugh, J. L., Curlette, W.L. & Silva-Cannella, K. A. (1986). Stress coping: a qualitative and quantitative synthesis with implications for treatment. *Counselling Psychologist*, 14, 499-549.
- McCaffery, M., Ferrell, R., Pasero, C. (2000). Nurses' personal opinions about patients' pain and their effect on recorded assessments and titration of opioid doses. *Pain Management Nursing*, 1, (3), 79–87
- Miró J. (1998). Cirugía, estrés y estrategias de afrontamiento. *Anuario de Psicología*, vol. 29, no 3, 73-87
- Molzahn, A.E., Northcott, H.C., & Dossetor, J.B. (1997). Quality of life of individuals with end stage renal disease: Perceptions of patients, nurses, and physicians. *ANNA Journal*, 24(3), 325-335.
- Molzahn, A. (1989). Primary nursing and patient compliance in a hemodialysis unit. *ANNA Journal*, 16(4), 267-272.
- Morisky DE, Green LW, Levine DM (1986). Concurrent and predictive validity of self-reported measure of medication compliance. *Med Care*, 24: 67-74.
- Moss-Morris, R., Weinman, J. Petrie, K.J., Horne, R., Cameron, L.D. y Buick, D. (2002) The Revised Illness Perception Questionnaire (IPQR). *Psychology and Health*, 17(1), 1-16.
- Myant, K.A., Williams, J.M., (2005). Children's Concepts of Health and Illness: Understanding of Contagious Illnesses, Non-Contagious Illnesses and Injuries. *Journal of Health Psychology*, 10(6) 805–819

O'Brien, M. (1990). Compliance behavior and long-term maintenance dialysis. *American Journal of Kidney Disease*, 15(3), 209-214.

O'Connor SM, Jardine AG, Millar K. (2008). The prediction of self-care behaviors in end-stage renal disease patients using Leventhal's Self-Regulatory Model. *J Psychosom Res*, 65:191-200.

O'Neill, E. S., & Morrow, L. L. (2001). The symptom experience of women with chronic illness. *Journal of Advanced Nursing*, 33(2), 257-268.

Pearling, L. & Schooler, C. (1978). The structure of coping. *Journal of Health and Social Behavior*, 19, 2-21.

Peinado, A., Portero, P., González, P., (1994). *La Diabetes del Adulto en la Comunidad de Madrid. Percepciones de los enfermos y del personal sanitario de Atención Primaria de Salud, sobre el manejo de la enfermedad*. Dirección General de Prevención y Promoción de la Salud. Consejería de Sanidad y Servicios Sociales. Comunidad de Madrid.

Pelechano, V (2005). Acerca de «afontamiento» y «enfermedad crónica»: Una reflexión ¿fundada? con alguna sugerencia. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*. 10, 3-14.

Petrie, K.J., Weinman, J. (2006). Why Illness Perceptions Matter. *Clinical Medicine*, 38 (6): 536-539.

Pesa, M. (1999). Concepciones y preconcepciones referidas a la formación de imágenes. *Revista de Enseñanza de la Física*, 12 (1), 13-46.

Piña López, JA.(2009). Los pecados originales en la propuesta transaccional sobre estrés y afrontamiento de Lazarus y Folkman. *Enseñanza e Investigación en Psicología*, Vol. 14, Núm. 1, enero-junio, pp. 193-209. Universidad Veracruzana Xalapa, México [en línea] [fecha de acceso 10 oct. 2009]. Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/292/29214114.pdf>

Polaschek, N, (2003) The experience of living on dialysis: a literature review. *Nephrology Nursing Journal*, 30(3): 303-9, 313

Pozo, J. I. (1994). El cambio conceptual en el conocimiento físico y social: del desarrollo a la instrucción. En M. J. Rodrigo (Ed.) *Contexto y desarrollo social*. Madrid: Síntesis.

Pozo, J. I. (1997). El cambio sobre el cambio: Hacia una nueva concepción del cambio conceptual en la construcción del conocimiento científico. En Ma. J. Rodrigo & J. Aray. *La construcción del conocimiento escolar*. Cap. 7, 155 - 176. Barcelona: Paidós.

Pozo, J. I. (2001). *Humana mente. El mundo, la conciencia y la carne*. Madrid: Morata.

Pozo, J. I. (2003). *Adquisición de conocimiento. Cuando la carne se hace verbo*. Madrid: Morata.

Pozo, J.I., Gomez Crespo M.A. (2001). La comprensión de conceptos: aprendizaje significativo y conocimientos previos. En: *Aprender y Enseñar Ciencia*. Madrid: Ediciones Morata SL.

- Pozo, J. I., Pérez, M., Sanz, A., & Limón, M. (1992). Las ideas de los alumnos sobre la ciencia como teorías implícitas. *Infancia y Aprendizaje*, 57, 3 - 22.
- Pozo, J. I., & Rodrigo, M. J. (2001). Del cambio de contenido al cambio representacional en el conocimiento conceptual. *Infancia y Aprendizaje*, 24,(4), 407 – 423.
- Pozo, J. I., & Scheuer, N. (1999). Las concepciones sobre el aprendizaje como teorías implícitas. En J. I. Pozo & C. Monereo (coord.), *El aprendizaje estratégico*. (Cáp. 4, pp: 87 – 108). Madrid: Santillana.
- Pozo, J. I., Scheuer, N., Pérez, M. y Mateos, M. (1999). El cambio de las concepciones de los profesores sobre el aprendizaje. En: J. M. Sánchez.,A. Oñorbe., y I. de Bustamante (eds.), *Educación Científica*. 29 - 53. Alcalá:Ed. Universidad de Alcalá, España
- Rapisarda, F., Tarantino, A., De Vecchi, A., Baggio, G., Ghezzi, F., Nicodemo, D., Resega, R., Li Vecchi, M. (2006). Dialysis and Kidney transplantation: similarities and differences in the psychological aspects of noncompliance. *Transplant Proc*, 38 (4): 1006-9.
- Reiss, M.J., Tunnicliffe, S.D. (2001). Students' Understandings of Human Organs and Organ Systems. *Research in Science Education* 31: 383-399.
- Rodrigo, M. J. (1985). Las teorías implícitas en el conocimiento social. *Infancia y Aprendizaje*, 31 - 32, 145 - 156.
- Rodrigo M.J. (1993). Representaciones y procesos en las teorías implícitas. En M.J Rodrigo, A. Rodríguez y J. Marrero (comps). *Las Teorías Implícitas. Una aproximación al conocimiento cotidiano*. Madrid Visor
- Rodrigo MJ, Rodríguez A, Marrero J (1993). *Las teorías implícitas. Una aproximación al conocimiento cotidiano*. España: Visor. p246-7.
- Rodríguez Moneo, M. (1999). *Conocimiento previo y cambio conceptual*. Buenos Aires: Aique.
- Rutter, C.L. y Rutter, D.R. (2002). Illness representation, coping and outcome in irritable bowel syndrome (IBS). *British Journal of Health Psychology*, 7, 377-391.
- Sandín, B. (1995). El estrés. En A. Belloch, B.Sandín y F. Ramos (Eds.). *Manual de psicopatología*, Vol. 2 (pp. 3-52). Madrid:McGraw-Hill.
- Sandín, B. y Chorot, P. (2003). Cuestionario de Afrontamiento del Estrés (CAE): Desarrollo y validación preliminar. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 8, 39-54.
- Sackett ,D.L., Haynes, R.B., Gibson, E.S., Hackett, B.C., Taylor, D.W., Roberts RS y col (1975). Randomized clinical trial of strategies for improving medication compliance in primary hypertension. *Lancet*, 1, 1205-1207.

Savage S.A. (1998). Older Women's Illness representations of cancer: a qualitative study. *Health Education Research. Theory & Practice*. 13(4), 529-544.

Scrober R, Lacroix J. M. (1991). Lay Illness Models in the Enlightenment and the 20th Century: some historical lessons. En: J. A. Skelton y R. T. Croyle (Eds), *Mental representation in health and illness* (pp. 10-29). New York: Springer-Verlag.

Searle A, Murphy S. (2000). Representation of illness: their relationship with an understanding of an adherence to homeopathic treatment. *Psychology, Health and Medicine*, 5 (2), 179-191.

Sharp, J., Wild, M., Gumley, A. y Deigham, C. (2005). A cognitive behavioural group approach to enhance adherence to hemodialysis fluid restrictios: a randomized control trial. *American Journal of Kidney Diseases*, 45 (6), 1046-1057.

Shillitoe, R. and Christie, M. (1990). Psychological approaches to the management of chronic illness: the example of diabetes mellitus. In: Bennett, P., Weinman, J. and Spurgeon, P. (Eds.), *Current developments in health psychology*, pp. 177-208. Harwood, New York.

Sigelman, C. K., Rinehart C S, Sorongon AG, Bridges LJ, Wirtz PW (2004). Teaching a Coherent Theory of Drug Action to Elementary School Children. *Health Education Research*, 19 (5), 501-513.

Sjodén P, Lindqvist R. (2000). Coping strategies and health related quality of life among spouses of continuous ambulatory peritoneal dialysis, hemodialysis, and transplant patients. *Journal of Advanced Nursing*, 31(6), 1389-1408

Skelton, J. A. (1991). Laypersons' Judgments of Patient Credibility and the Study of Illness Representations. En: J A Skelton and R T Croyle (Eds), *Mental representation in health and illness* (pp. 108-131). New York: Springer-Verlag.

Snethen, J.A., Broome, M.E., Kelber, S., Warady, B.A. (2004). Coping strategies utilized by adolescents with end stage renal disease. *Nephrol Nurs J*. 31(1): 41-9.

Stewart Cameron J., (2006). Breve Historia de la Hemodiálisis (1850-1970). Hombres, Materiales e Ideas. En: R. Jofré, J. M. López Gómez, J. Luño, R Pérez García, P. Rodríguez Benítez (Eds.) *Tratado de Hemodiálisis* (pp. 1-32). Barcelona, España: Editorial Médica JIMS.

Takaki, J., Nishi, T., Shimoyama, H., Inada, T., Matsuyama, N., Sasaki, T., Kumano, H. , y Kuboki, T. (2003). Possible variances of blood urea nitrogen, serum potassium and phosphorus levels and interdialytic weight gain accounted for compliance of hemodiálisis patients. *J Psychosom Res*. 55(6): 525-529.

Taylor, E. J. (2000). Transformation of tragedy among women surviving breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, 27, 781-788.

Törestad, B.; Magnusson, D.; Oláh, A. (1990). Coping, Control and experience of anxiety: An interactional perspective. *Anxiety Research*, 3:1-16.

Torres López, T.M. (2002). Una aproximación cualitativa al estudio de las enfermedades crónicas: las representaciones sociales. *Revista Universidad de Guadalajara/ Ciencias sociales y de la salud*.N.23.ISSN:1405-8588. [en línea] [fecha de acceso 11 diciembre 2006]. Disponible en:www.cge.udg.mx/revistaudg/rug23/art4dossier23.html

Turk DC, Rudy TE, Salovey P. (1986). Implicit models of illness. *Journal of Behavioral Medicine*, 9, 453-474.

Van-Der Hofstadt CJ, Rodríguez Marín J. (1997). Adaptación de un cuestionario para la medida de la representación de la enfermedad (Adaptation of a questionnaire to assess illness representation). *Psicothema*, 9, 237-245.

Vélez E, Ramasco M (2006). Meaning of Illness and Illness Representation, Crucial Factors to Integral Care. *EDTNA-ERCA Journal*, 32 (2):81-85.

Vélez E.(2006). La Hemodiálisis como rito de transición. *NURE Investigación, Revista Científica* N° 21, Marzo- Abril. ISSN 1697-218xDisponible en: <http://www.nureinvestigacion.es/>

Verde, E., Sanz Guajardo, D., Luño, J. (2006). Epidemiología de la enfermedad Renal Crónica y su tratamiento sustitutivo. En: R. Jofré, J. M. López Gómez, J. Luño, R Pérez García, P. Rodríguez Benítez (Eds.) *Tratado de Hemodiálisis* (pp. 39-51). Barcelona, España: Editorial Médica JIMS.

Vosniadou, S. (1994). Capturing and modelling the process of conceptual change. *Learning and Instruction*, 4, (1), 45 - 69.

Waeber, B., Burnier, M. y Brunner, H. (2000). How to improve adherence with prescribed treatment in hypertensive patients?. *Journal of Cardiovascular Pharmacology*, 33 (supplement 3, S), 23-26.

Watkins, K.W., Connell, C.M., Fitzgerald, J.T., Klem, L., Hickey, T., Ingersoll-Dayton, B. (2000). Effects of Adults' self regulation of Diabetes on Quality-of-Life Outcomes. *Diabetes Care* 3 (11): 1511-15. [en línea][fecha de acceso: 20 abril 2007]. Disponible en: <http://care.diabetesjournals.org/cgi/reprint/23/10/1511>

Weinman, J., Petrie, K., Moss-Morris, R, & Horne, R. (1996). The Illness Perception Questionnaire: A new method for assessing the cognitive representation of illness. *Psychology and Health*, 11 431-445.

Wenzel, U. O., Hebert, L. A., Stahl, R., Krenz, I.(2006). My Doctor Said I Should Drink a Lot!. Recomendations for Fluid Intake in Patients with Chronic Kidney Disease. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 1, 344–346.

White, Y., Grenyer, B.F.S. (1999). The Biopsychosocial Impact of End-Stage Renal Disease: the Experience of Dialysis Patients and their partners. *Journal of Advanced Nursing* 30, 1312-1320.

Wiebe JS, Christensen AJ. (1997). Conscientiousness, health beliefs, and patient adherence in renal dialysis. *Ann Behav Med* 1997;19:30-5

Wolcott DW, Maida CA, Diamon R y Nissenson AR (1986). Tratmen compliance in ESRD patients o dialysis. *American Journal Of Nephrology* 6, 329-338.

Yeh, S.C., Chou, H.C. (2007). Coping strategies and stressors in patiens with hemodialysis. *Psychosom Med.*69 (2): 182-90.

ANEXOS

Anexo I

Fecha

Edad

Sexo

Nivel de estudios: Sin estudios ☐ Primarios ☐ Bachillerato o ESO ☐ Universitarios ☐

Instrucciones: Esta sección contiene preguntas que pretenden conocer sus ideas sobre el riñón, la Insuficiencia Renal y su tratamiento. Partiendo de esas ideas, intente responder a las preguntas que se exponen. Si cree que hay más de una opción correcta, márkelas. Si no sabe que responder, marque la opción “no sé”

El Riñón y su funcionamiento

1. Si durante toda una mañana una persona ha estado jugando un partido de tenis en el que el ejercicio físico ha sido muy intenso y (no ha bebido más de lo habitual), qué cree que ocurrirá cuando termine de jugar

- ☐ Producirá un volumen de orina mayor que el que produce en una mañana con una actividad normal
- ☐ Producirá un volumen de orina menor
- ☐ Producirá un volumen de orina similar
- ☐ No lo sé

En función de la respuesta elegida, marque la explicación que crea que corresponde:

El volumen de orina **aumenta** porque (marque una de las opciones sólo si en la pregunta 1 marcó la primera opción):

- ☐ El aumento del ritmo cardiaco produce un aumento de funcionamiento del resto de los órganos
- ☐ El aumento de ejercicio produce mayor cantidad de toxinas que el organismo debe eliminar
- ☐ Los tejidos orgánicos liberan con el ejercicio mayor cantidad de líquidos que deben ser excretados por la orina

El volumen de orina **disminuye** porque (marque una de las siguientes opciones sólo si en la pregunta 1 eligió la segunda opción):

- ☐ Durante el ejercicio el cuerpo pierde líquidos a través de la piel, y el riñón mantiene el equilibrio de líquidos produciendo menos orina
- ☐ El aumento del ritmo cardiaco disminuye el flujo de sangre en el riñón y este funciona menos
- ☐ El corazón necesita más energía durante el ejercicio que el resto de los órganos

El volumen de orina se mantiene **similar** porque (marque una de las siguientes opciones sólo si en la pregunta 1 eligió la tercera opción):

- ☐ El funcionamiento de los riñones es independiente del resto de órganos
- ☐ El sistema nervioso se encarga de mantener el mismo volumen de orina cuando hacemos ejercicio
- ☐ El ejercicio físico no afecta el funcionamiento de los riñones

2. Una persona ha tenido diarrea durante toda la noche, su riñón responde

- ☐ Produciendo mayor volumen de orina
- ☐ Produciendo menor volumen de orina
- ☐ El volumen de orina no varía
- ☐ No lo sé

Anexo I

3. Juan y Pedro se encuentran en una cafetería y comen juntos. Mientras Pedro se toma aproximadamente un litro de agua durante la comida, Juan se toma la misma cantidad de vino.

Predice lo que creas que ocurre con el volumen de orina

- ☐ Ambos producirán un volumen de orina similar
- ☐ Pedro producirá mayor volumen de orina que Juan
- ☐ Pedro produce menor volumen de orina que Juan
- ☐ No sé

En función de la respuesta elegida, marque explicación que más le convence

Ambos producirán un **volumen similar** de orina (marque una de las siguientes opciones sólo si en la pregunta 3 eligió la primera opción)

- ☐ Porque la cantidad de líquido ingerida es similar
- ☐ Porque el agua y el alcohol diluyen por igual la sangre
- ☐ Ambas sustancias contribuyen por igual al volumen de líquido que debe ser controlado por los riñones

Pedro produce **mayor** volumen de orina que Juan (marque una de las siguientes opciones sólo si en la pregunta 3 eligió la segunda opción)

- ☐ Porque el agua diluye la sangre más que el alcohol
- ☐ Porque el alcohol daña el tejido del riñón
- ☐ Porque la cantidad de agua en un litro de agua es mayor que la contenida en el mismo volumen de vino

Pedro produce **menor** volumen de orina que Juan (marque una de las siguientes opciones sólo si en la pregunta 3 eligió la tercera opción)

- ☐ Porque el alcohol estimula hormonas que aumentan la excreción de orina
- ☐ Porque el alcohol inhibe una hormona cuya función es disminuir el volumen de orina
- ☐ Porque el alcohol contiene menor volumen de agua

4. María y Luisa comen juntas, mientras María toma una ración de jamón, Luisa se toma un plato de pasta, y la cantidad de agua que toman es la misma. Predice el volumen de orina de María en relación con el de Luisa

- ☐ María produce menor volumen de orina
- ☐ María produce mayor volumen excretado
- ☐ Similar
- ☐ No sé

En función de la respuesta elegida, marque explicación que más le convence

María produce **menor volumen de orina** porque (marque una de las siguientes opciones sólo si en la pregunta 4 eligió la primera opción)

- ☐ La sal del jamón retiene agua
- ☐ La sal del jamón aumenta la osmolaridad de la sangre y el riñón responde disminuyendo la excreción de orina
- ☐ El jamón tiene menos agua que la pasta

María produce **mayor volumen** de orina porque (marque una de las siguientes opciones sólo si en la pregunta 4 eligió la segunda opción)

- ☐ La sal de jamón arrastra agua
- ☐ La pasta contiene menos agua que el jamón
- ☐ La pasta retiene agua

Ambas orinarán un **volumen similar** (marque una de las siguientes opciones sólo si en la pregunta 4 eligió la tercera opción)

- ☐ Tanto el Jamón con la pasta contribuyen por igual al volumen de líquido del cuerpo que debe ser controlado por los riñones
- ☐ Si la cantidad de agua bebida es la misma, el volumen de orina no tiene porqué variar
- ☐ La comida no influye en la cantidad de líquido que se orina

5. El sistema renal responde también de forma indirecta a la nicotina del cigarro.

- ☐ Aumenta la producción de orina
- ☐ Disminuye la producción de orina
- ☐ No cambia el volumen de orina
- ☐ No sé

Insuficiencia Renal

1.- Un persona puede vivir solo con 2 riñones

- ☐ Si
- ☐ No

Si porque (marque la opción que más le convenza **si respondió Si** a la pregunta anterior)

- ☐ Si solo funcionara uno, el organismo no se depuraría correctamente y enfermaría
- ☐ El funcionamiento de un solo riñón no garantiza el buen funcionamiento del organismo
- ☐ No se

No porque (señale la opción que más le convence **si marcó la opción No**):

- ☐ Algunas personas viven con un solo riñón
- ☐ En el riñón único se produce una hipertrofia compensadora de la función remanente
- ☐ No lo sé

2.- La enfermedad renal puede progresar durante muchos años sin causar ningún síntoma

- ☐ Si
- ☐ No

Si porque (marque la opción que más le convence si a la pregunta anterior **respondió Si**):

- ☐ La mayoría de las enfermedades que afectan al riñón lo hacen de forma lenta y progresiva y el organismo se va adaptando, hasta que el estado tóxico es tal que aparecen los primeros síntomas
- ☐ El riñón es un órgano secundario y su deterioro puede ser suplido por otros órganos
- ☐ No lo sé

No porque (marque la opción que más le convence si a la pregunta anterior **respondió NO**):

- ☐ La enfermedad renal se manifiesta rápidamente con dolor de espalda, alteración de la orina (cantidad, color, calidad...)
- ☐ La enfermedad renal se puede manifestar con síntomas indirectos tempranos como aumento de la TA
- ☐ No lo sé

I. Insuficiencia Renal y Diálisis

1. A las personas que no les funciona el riñón y están en tratamiento con diálisis se les pide que:

- ☐ Beban **mayor cantidad** de líquidos
- ☐ **Menor cantidad** de líquidos
- ☐ **Da igual la cantidad** de líquidos
- ☐ No sé

En función de su respuesta, elija la opción que más le convence

Mayor cantidad (marque una de las siguientes opciones sólo si en la pregunta 1 eligió la primera opción)

- ☐ Para “obligar” al riñón a que funcione
- ☐ Se deben beber al día al menos 2 litros de agua al día para hidratar los tejidos
- ☐ Ya que el riñón no les funciona, al menos que pierdan toxinas por el sudor, y para esto el agua es buena

Menor cantidad de líquidos (marque una de las siguientes opciones sólo si en la pregunta 1 eligió la segunda opción)

- ☐ El riñón enfermo no elimina líquidos y estos se pueden acumular produciendo hinchazón de pies, manos, párpados
- ☐ El riñón funciona mal y no hay que hacer que trabaje mucho
- ☐ Se les pide que no beban alcohol, pero agua pueden tomar toda la que quieran

Da igual la cantidad que beben (marque una de las siguientes opciones sólo si en la pregunta 1 eligió la tercera opción)

- ☐ Pueden beber lo que quieran porque la diálisis suple la función del riñón
- ☐ La cantidad de líquidos que tomen no interfiere con el tratamiento
- ☐ Se debe beber agua en función de la sed que tengas

2. Los pacientes con IRC en diálisis deben restringir la ingesta de verduras y evitar consumir frutos secos y cacao o chocolate. Estos alimentos tienen un alto contenido de un elemento que al no poder ser excretado (el riñón enfermo ha perdido su capacidad excretora y metabólica) puede acumularse en exceso y producir alteraciones cardíacas. Hablamos de:

- ☐ El fósforo
- ☐ El calcio
- ☐ El potasio
- ☐ No sé

3. La diálisis es el tratamiento de la IRC que consigue realizar varias funciones propias del riñón.

- ☐ Suple todas las funciones del riñón sano
- ☐ Suple todas menos la metabólica y la endocrina
- ☐ Suple todas menos la excretora y la endocrina
- ☐ No lo sé

4. A las personas en tratamiento de hemodiálisis se le pesa antes y después del tratamiento, porque:

- ☐ Engordar no es conveniente para nadie, y menos para las personas en diálisis
- ☐ De una diálisis para otra acumulan líquido y es necesario saber cuanto ganan para quitarlo durante la diálisis
- ☐ Si una persona gana mucho peso de una sesión a otra, la máquina de diálisis se desequilibra
- ☐ No lo sé

II. Insuficiencia Renal y anemia

1. Cuando se habla de anemia nos referimos a:
 - ☐ Una enfermedad del corazón
 - ☐ Una disminución de los glóbulos rojos en la sangre
 - ☐ Una disminución de los glóbulos blancos
 - ☐ No lo sé
2. Marque algunos de los síntomas que aparecen si tenemos anemia:
 - ☐ Cansancio, pérdida de apetito, palidez
 - ☐ Dolor en las articulaciones picores por todo el cuerpo
 - ☐ Náuseas, dolor de cabeza y aumento de la tensión arterial.
 - ☐ No lo sé
3. De los siguientes medicamentos cuales se utilizan para tratar la anemia
 - ☐ Calcio
 - ☐ Vitamina D
 - ☐ Hierro y eritropoyetina
 - ☐ No lo sé
4. En general, los pacientes en diálisis tienen anemia que se debe a:
 - ☐ Comen poco
 - ☐ El tratamiento de la diálisis
 - ☐ La pérdida de una función del riñón
 - ☐ No sé

En función de su respuesta, elija la opción que más le convence

Comen poco (marque una de las siguientes opciones sólo si en la pregunta 4 eligió la primera opción)

- ☐ Los enfermos del riñón se sienten inapetentes la mayoría de las veces y esto les produce anemia
- ☐ Los enfermos renales tienen dietas especiales muy restrictivas que les producen anemia
- ☐ Los enfermos del riñón no pueden comer carnes rojas y esto les mantiene anémicos

El tratamiento de diálisis (marque una de las siguientes opciones sólo si en la pregunta 4 eligió la segunda opción)

- ☐ La diálisis es un tratamiento muy fuerte que produce anemia
- ☐ La diálisis consiste en filtrar la sangre del paciente y este proceso requiere desechar parte de la misma
- ☐ Durante la diálisis se pierde accidentalmente sangre

Pérdida de una función del riñón (marque una de las siguientes opciones sólo si en la Pregunta 4 eligió la tercera opción)

- ☐ El riñón enfermo deja de producir una hormona (la eritropoyetina) y su falta conduce a la anemia
- ☐ El enfermo renal, al no orinar, tiene la sangre más diluida, de ahí la anemia
- ☐ El enfermo renal orina sangre y esta pérdida le produce anemia

Anexo I

5. Si los riñones fallan:

Disminuye la producción de eritropoyetina (EPO)

- ☐ No se modifica la producción de eritropoyetina
- ☐ Aumenta la producción de eritropoyetina
- ☐ No lo sé

¿Se olvida alguna vez de tomar los medicamentos para su insuficiencia renal?⁷

- ☐ Sí
- ☐ No

¿Es descuidado con la hora a la que debe tomar la medicación?

- ☐ Sí
- ☐ No

Cuándo se encuentra bien ¿deja de tomar la medicación?

- ☐ Sí
- ☐ No

Si alguna vez le sienta alguna medicina mal ¿deja de tomarla?

- ☐ Sí
- ☐ No

(Opcional) ¿Podría indicar qué recorrido sigue por su cuerpo el vaso de agua que toma?

⁷ He marcado en verde las preguntas que se añadieron/ cambiado para el uso de la herramienta en la fase II del estudio

Anexo II

Cuestionario de creencias sobre la enfermedad

Fecha:

Sexo

Edad

Nivel de estudios: Sin estudios ☐ Primarios ☐ Bachillerato o eso ☐
Universitarios ☐

Muchas personas desarrollan sus propias ideas sobre la enfermedad, ideas propias que nos gustaría conocer. En concreto, nos gustaría saber hasta que punto sus propias ideas están de acuerdo o en desacuerdo con las siguientes afirmaciones sobre la Insuficiencia Renal Crónica.

La **Insuficiencia Renal Crónica** es una enfermedad que (marque una X en la casilla que más le convenza):

		Muy de acuerdo	De acuerdo	No sé	En desacuerdo	Muy en desacuerdo
1	<i>Es contagiosa</i>					
2	<i>Tiene síntomas parecidos al resfriado común</i>					
3	<i>Es grave</i>					
4	<i>Dura mucho tiempo (es crónica)</i>					
5	<i>Tiene graves consecuencias para el enfermo</i>					
6	<i>Se produce por cambios en el tiempo</i>					
7	<i>Se cura con reposo</i>					
8	<i>Se puede curar</i>					
9	<i>No se cura nunca (es permanente)</i>					
10	<i>Se cura con medicamentos</i>					
11	<i>Se produce por nervios o estrés</i>					
12	<i>Se cura quitándose los nervios o el estrés</i>					
13	<i>Se cura haciendo ejercicio</i>					
14	<i>Se cura comiendo mejor y más sano</i>					
15	<i>Se produce por falta de descanso</i>					
16	<i>se produce por un esfuerzo físico importante</i>					
17	<i>Presenta cambios a lo largo del tiempo</i>					
18	<i>Tiene síntomas que cambian con las estaciones del año</i>					
19	<i>Impide al enfermo hacer tareas cotidianas</i>					

Anexo II

20	<i>Muchas veces cuando se cura sale otra vez</i>					
21	<i>Muchas veces requiere hospitalización</i>					
22	<i>Es dolorosa</i>					
23	<i>Se puede controlar por el enfermo</i>					
24	<i>Otras personas pueden controlarla</i>					
25	<i>Se puede evitar (prevenir)</i>					
26	<i>Cuando empieza no es culpa de nadie</i>					
27	<i>Mejora o empeora dependiendo de la suerte</i>					

SÍNTOMAS RELACIONADOS CON LA Insuficiencia Renal Crónica (IRC)

- ❖ Algunas personas experimentan síntomas relacionados con la IRC mientras que otras no.
- ❖ Igualmente, otras personas experimentan síntomas que están más relacionados con la medicación y el tratamiento dialítico.
- ❖ Le presentamos aquí una lista de síntomas comunes. Por favor, marque aquellos síntomas que crea (bien por experiencia personal, bien porque así lo cree) estar relacionados con la IRC o con el tratamiento dialítico
- ❖ Si no sabe si el síntoma está relacionado con la IRC o la diálisis marca la opción "No sé"

	SINTOMAS	RELACIONADOS CON LA IRC			RELACIONADOS CON LA DIALISIS		
		Si	No	No sé	Si	No	No sé
1	<i>Dolor</i>						
2	<i>Nauseas</i>						
3	<i>Sensación de falta de aire</i>						
4	<i>Pérdida de peso</i>						
5	<i>Fatiga</i>						
6	<i>Cansancio</i>						
7	<i>Hinchazón de ojos</i>						
8	<i>Debilidad</i>						
9	<i>Malestar de estomago</i>						
10	<i>Dolor de cabeza</i>						
11	<i>Alteración del sueño</i>						
12	<i>Pérdida de fuerza</i>						
13	<i>Disminución del deseo sexual</i>						
14	<i>Impotencia</i>						
15	<i>Pérdida de libertad</i>						
16	<i>Taquicardia</i>						
17	<i>Fiebre</i>						
18	<i>Palidez</i>						

Anexo II

CAUSAS DE LA Insuficiencia Renal Crónica (IRC)

- ❖ Nos interesa conocer su opinión sobre lo que usted cree que origina la IRC
- ❖ Le presentamos aquí una lista de posibles causas
- ❖ Por favor, indique su nivel de acuerdo o desacuerdo sobre lo que usted cree que causa la IRC o sobre lo que usted cree que causó su IRC si usted la padece
- ❖ Dado que cada persona es diferente, no hay respuestas correctas o incorrectas para esta cuestión

	Posibles causas de la IRC	Muy de acuerdo	De acuerdo	No sé	En desacuerdo	Muy en desacuerdo
1	<i>Estrés o preocupaciones</i>					
2	<i>Herencia</i>					
3	<i>Gérmenes o virus</i>					
4	<i>Dieta o hábitos alimenticios</i>					
5	<i>Casualidad o mala suerte</i>					
6	<i>Escaso cuidado médico en el pasado</i>					
7	<i>Polución en el ambiente</i>					
8	<i>Hábitos de conducta poco adecuados</i>					
9	<i>Actitud mental muy negativa</i>					
10	<i>Problemas familiares o preocupaciones</i>					
11	<i>Exceso de trabajo</i>					
12	<i>Estado emocional propicio; ej, depresión, soledad, angustia</i>					
13	<i>Envejecimiento</i>					
14	<i>Consumo de alcohol</i>					
15	<i>Tabaquismo</i>					
16	<i>Un accidente o trauma físico</i>					
17	<i>La personalidad</i>					
18	<i>Alteración del sistema inmune</i>					
19	<i>Uso de drogas ilegales</i>					

- ❖ Si padece una IRC, Por favor indique los tres factores más importantes que usted cree que causaron tu IRC
- ❖ Puede utilizar cualquiera de los ítems anteriores o ideas adicionales que tenga al respecto

	Creo que mi IRC se debe principalmente a:

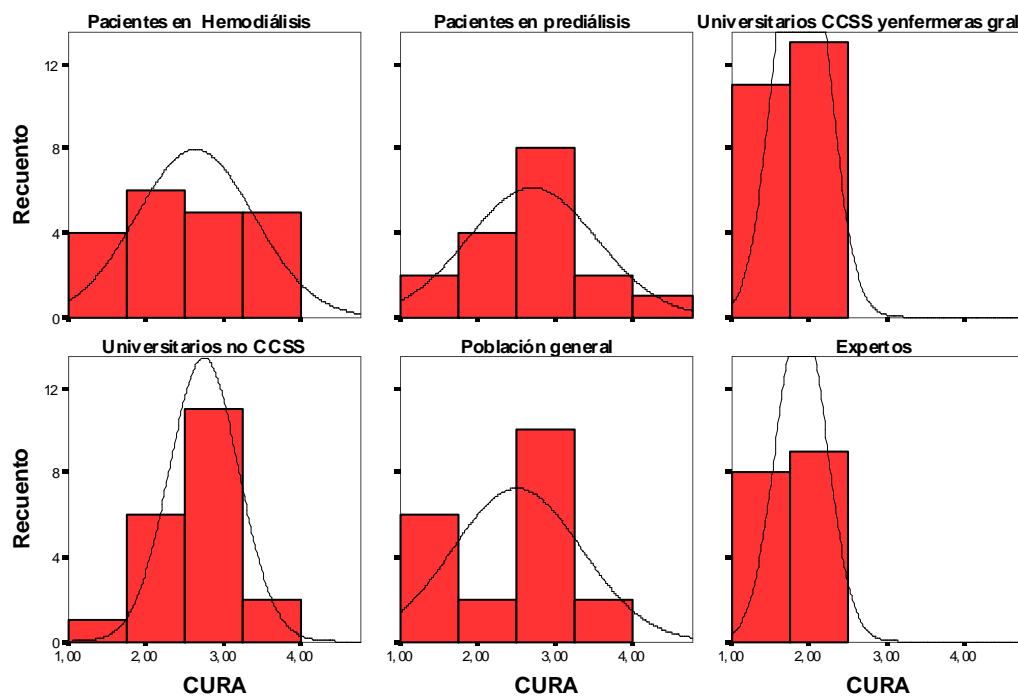
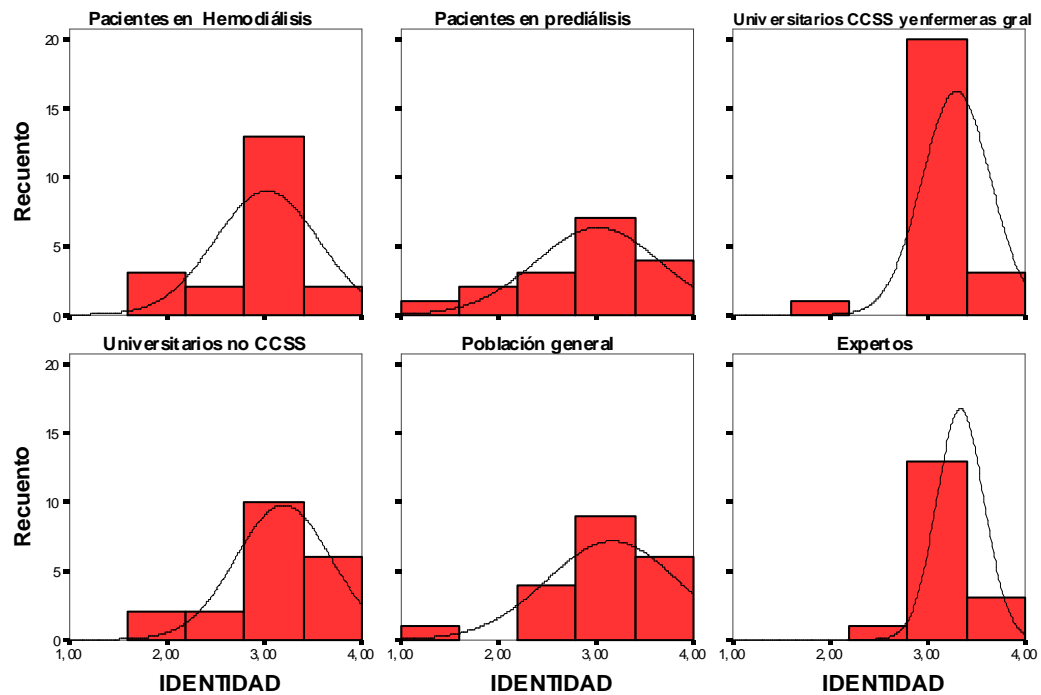
Anexo III

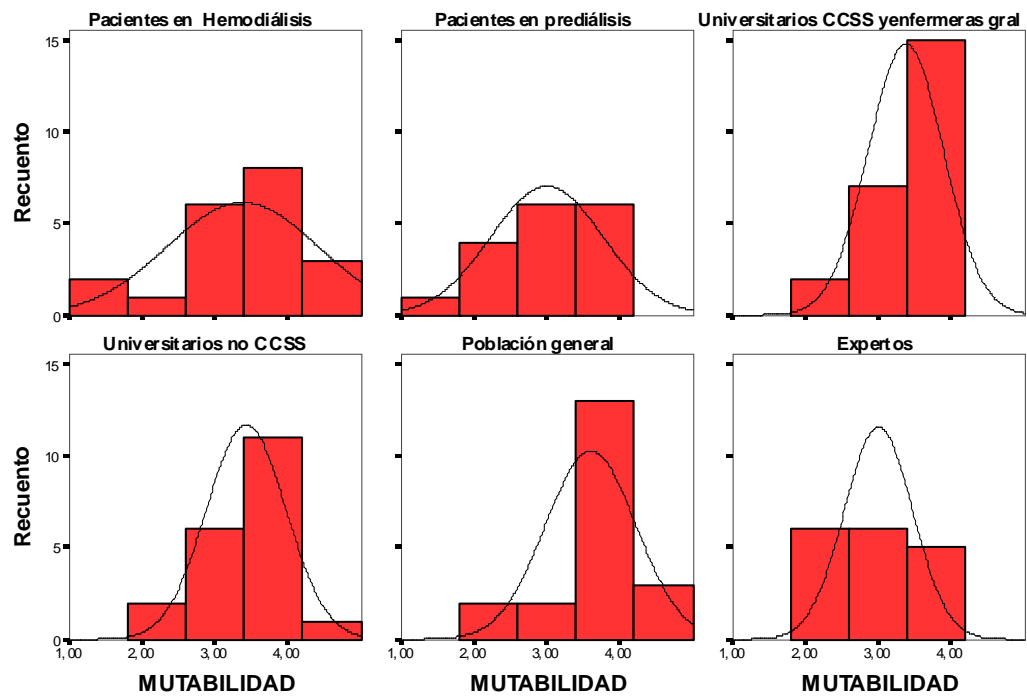
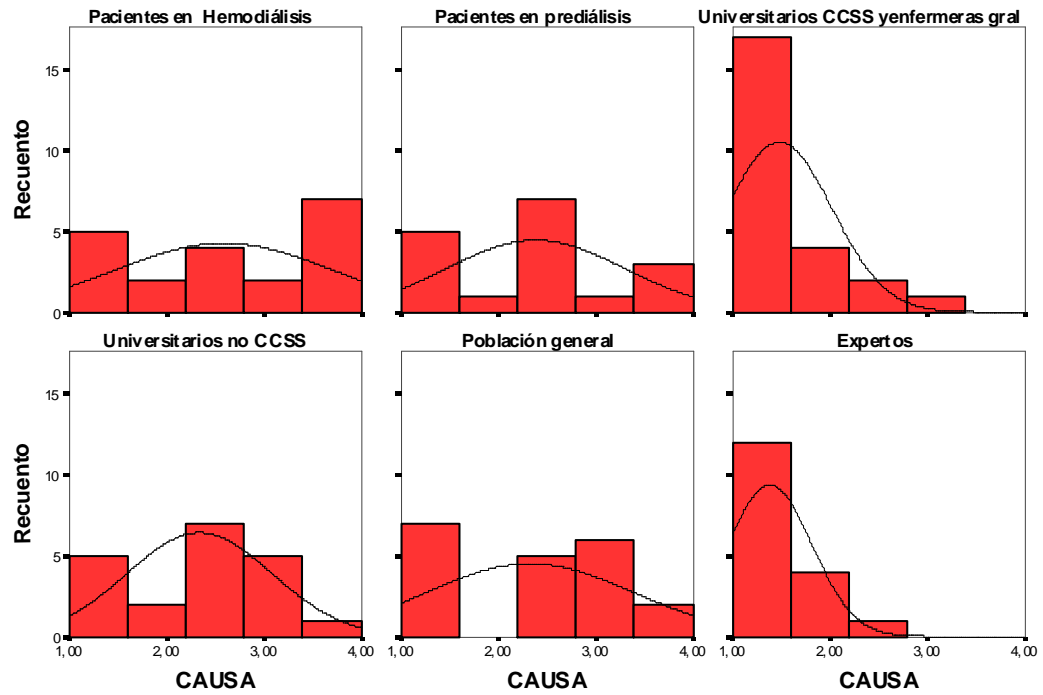
Prueba de Kolmogorov-Smirnov para una muestra (test de normalidad)

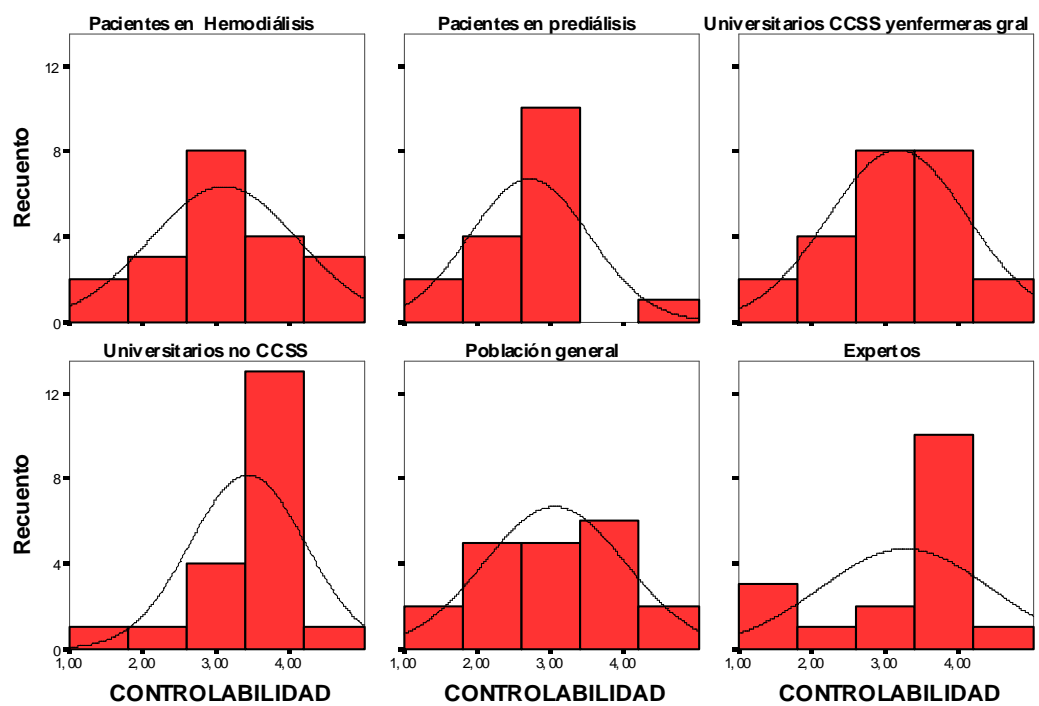
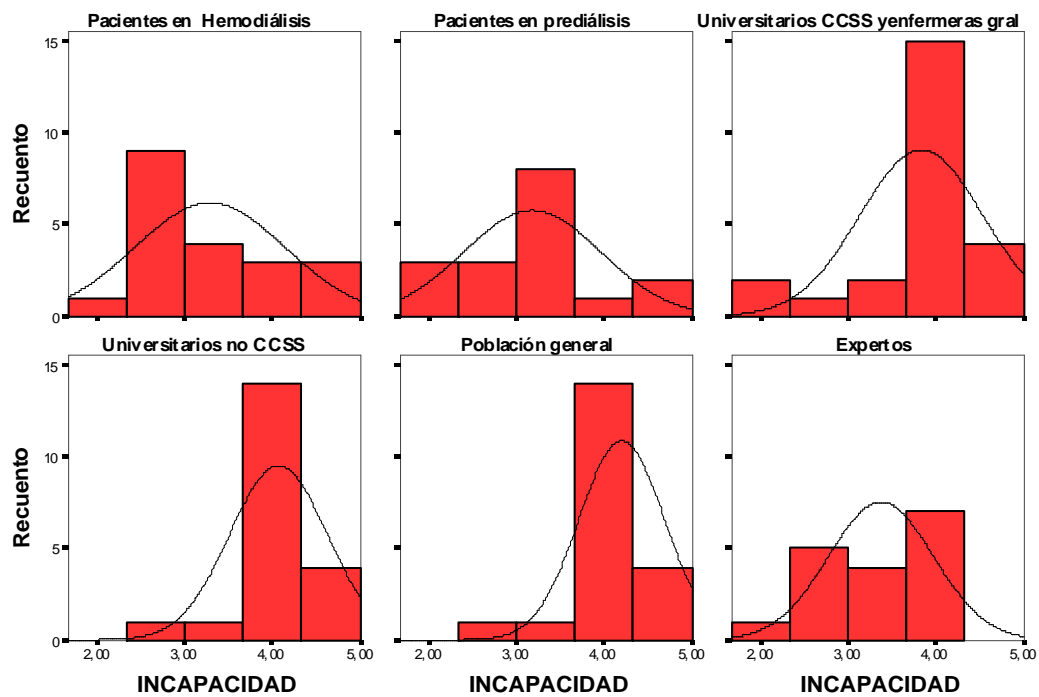
GRUPO		N	Z de Kolmogorov-Smirnov	Sig. asintót. (bilateral)
Pacientes en Hemodiálisis	IDENTIDAD	20	1,018	,252
	CURA	20	,868	,438
	CAUSA	20	,668	,764
	MUTABILIDAD	20	,934	,348
	INCAPACIDAD	20	,835	,488
	CONTROLABILIDAD	20	,941	,338
	RESPONSABILIDAD PERSONAL	20	,647	,796
	AZAR	20	,984	,288
Pacientes en prediálisis	IDENTIDAD	17	,774	,587
	CURA	17	,525	,946
	CAUSA	17	,523	,948
	MUTABILIDAD	17	,849	,467
	INCAPACIDAD	17	1,007	,263
	CONTROLABILIDAD	17	1,235	,094
	RESPONSABILIDAD PERSONAL	17	,896	,398
	AZAR	17	,915	,373
Universitarios CCSS y enfermeras gral	IDENTIDAD	24	1,770	,004
	CURA	24	,625	,830
	CAUSA	24	,946	,332
	MUTABILIDAD	24	1,081	,193
	INCAPACIDAD	24	,969	,305
	CONTROLABILIDAD	24	,903	,388
	RESPONSABILIDAD PERSONAL	24	,829	,498
	AZAR	24	1,466	,027
Universitarios no CCSS	IDENTIDAD	20	,932	,350
	CURA	20	,689	,729
	CAUSA	20	,834	,491
	MUTABILIDAD	20	,816	,519
	INCAPACIDAD	20	,682	,741
	CONTROLABILIDAD	20	1,065	,207
	RESPONSABILIDAD PERSONAL	20	1,417	,036
	AZAR	20	,836	,487
Población general	IDENTIDAD	20	1,272	,078
	CURA	20	,771	,592
	CAUSA	20	1,092	,184
	MUTABILIDAD	20	1,181	,123
	INCAPACIDAD	20	,928	,355
	CONTROLABILIDAD	20	,818	,514
	RESPONSABILIDAD PERSONAL	20	,899	,394
	AZAR	20	1,264	,082
Expertos	IDENTIDAD	17	1,486	,024
	CURA	17	,709	,696
	CAUSA	17	1,100	,178
	MUTABILIDAD	17	,868	,439
	INCAPACIDAD	17	,846	,471
	CONTROLABILIDAD	17	1,340	,055
	RESPONSABILIDAD PERSONAL	17	1,249	,088
	AZAR	17	1,269	,080

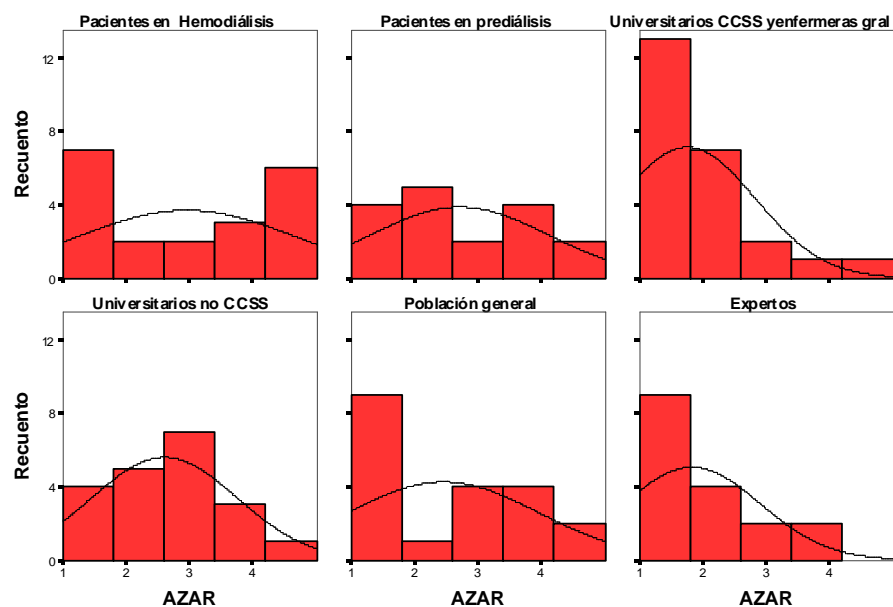
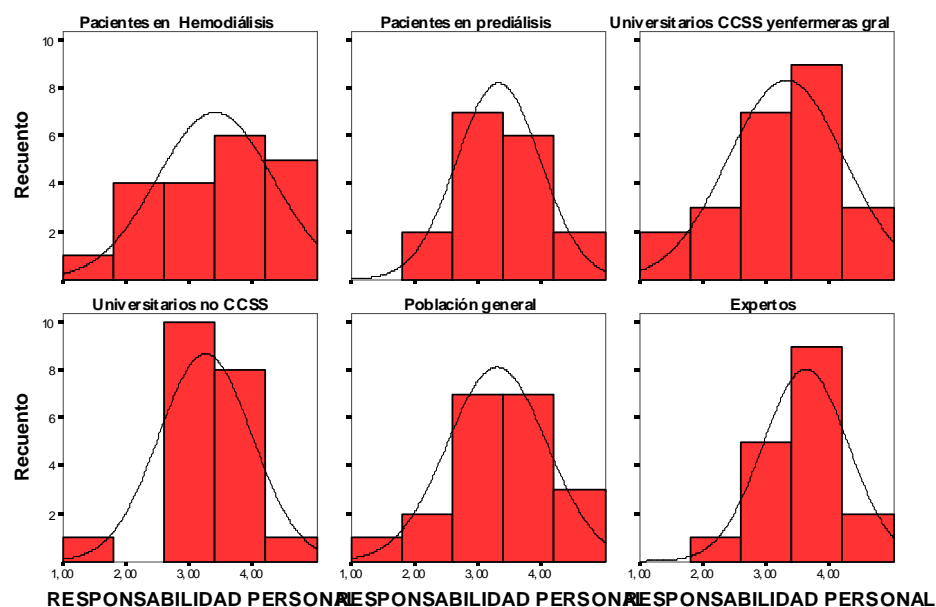
ANEXO IV

Histogramas de distribución de las variables de estudio FASE I









ANEXO V

Prueba de homogeneidad de varianzas.-FASE I, Tarea 2, Apartado1

	Estadístico de Levene	gl1	gl2	Sig.
IDENTIDAD	3,423	5	112	,006
CURA	6,987	5	112	<,001
CAUSA	7,180	5	112	<,001
MUTABILIDAD	2,482	5	112	,036
INCAPACIDAD	1,101	5	112	,364
CONTROLABILIDAD	1,197	5	112	,315
RESPONSABILIDAD PERSONAL	,948	5	112	,453
AZAR	4,491	5	112	,001

ANEXO VI

[illegible]

ANEXO VII

comparación de respuestas a síntomas asociados a la IRC.			
P valor de test exacto de Fisher			
	Ptes HD – ptes prediálisis	Univ. No CCSS- pobl. general	Univ. CCSS - Expertos
Dolor	0,257	0,095	0,057
Nauseas	0,961	0,430	0,041
Falta de aire	0,420	1	<0,001
Pérdida de peso	0,719	0,090	0,982
Fatiga	0,052	0,600	0,101
Cansancio	0,144	0,471	0,459
Hinchazón de ojos	0,196	0,729	0,309
Debilidad	0,279	0,229	1
Malestar estómago	0,597	0,685	0,625
Cefalea	0,597	0,070	0,790
Alteración del sueño	0,594	0,659	0,105
Pérdida de fuerza	0,679	0,209	1
Disminución del deseo sexual	1	1	0,226
Impotencia	0,287	0,615	0,002
Pérdida de libertad	0,713	0,016	0,258
Taquicardia	1	0,592	0,648
Fiebre	1	0,644	0,006
Palidez	1	1	0,576
Comparación de respuestas a síntomas asociados a la HD.			
P valor de test exacto de Fisher			
	Ptes HD – ptes prediálisis	Univ. No CCSS- pobl. general	Univ. CCSS - Expertos
Dolor	0,586	0,046	0,325
Nauseas	0,532	0,611	1
Falta de aire	1	0,266	0,387
Pérdida de peso	0,489	0,478	0,703
Fatiga	1	0,486	0,704
Cansancio	1	0,589	1
Hinchazón de ojos	0,584	0,041	1
Debilidad	1	1	0,485
Malestar estómago	1	0,241	0,176
Cefalea	1	0,010	1
Alteración del sueño	0,619	0,035	0,704
Pérdida de fuerza	1	0,228	0,226
Disminución del deseo sexual	1	0,576	1
Impotencia	0,400	0,491	1
Pérdida de libertad	1	0,565	1
Taquicardia	1	0,619	0,897
Fiebre	1	0,615	<0,001
Palidez	0,130	1	0,169

ANEXO VIII

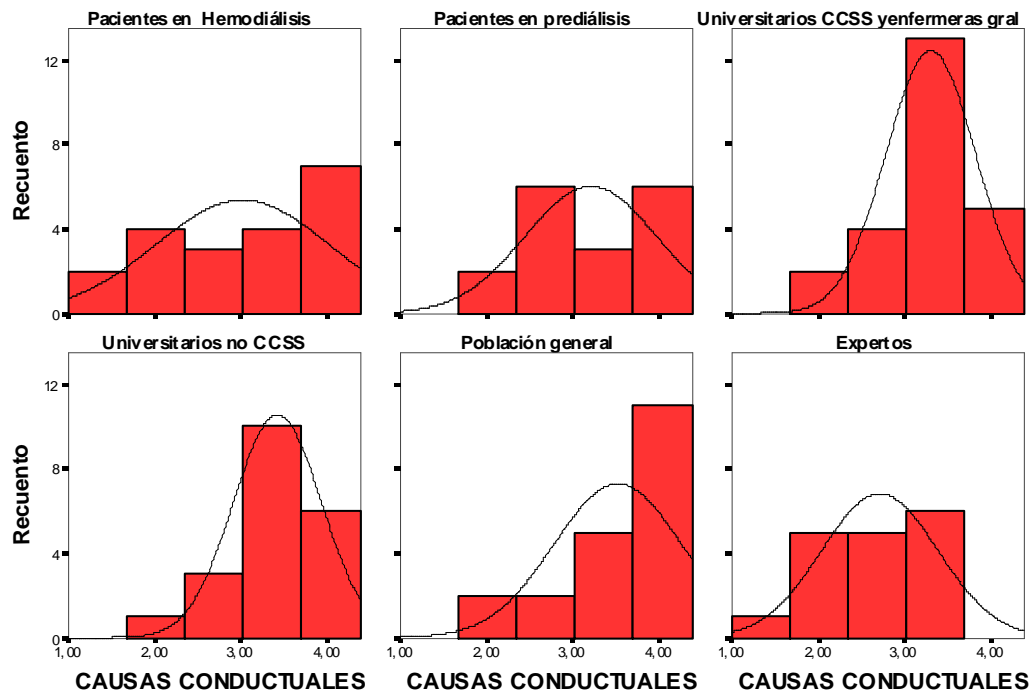
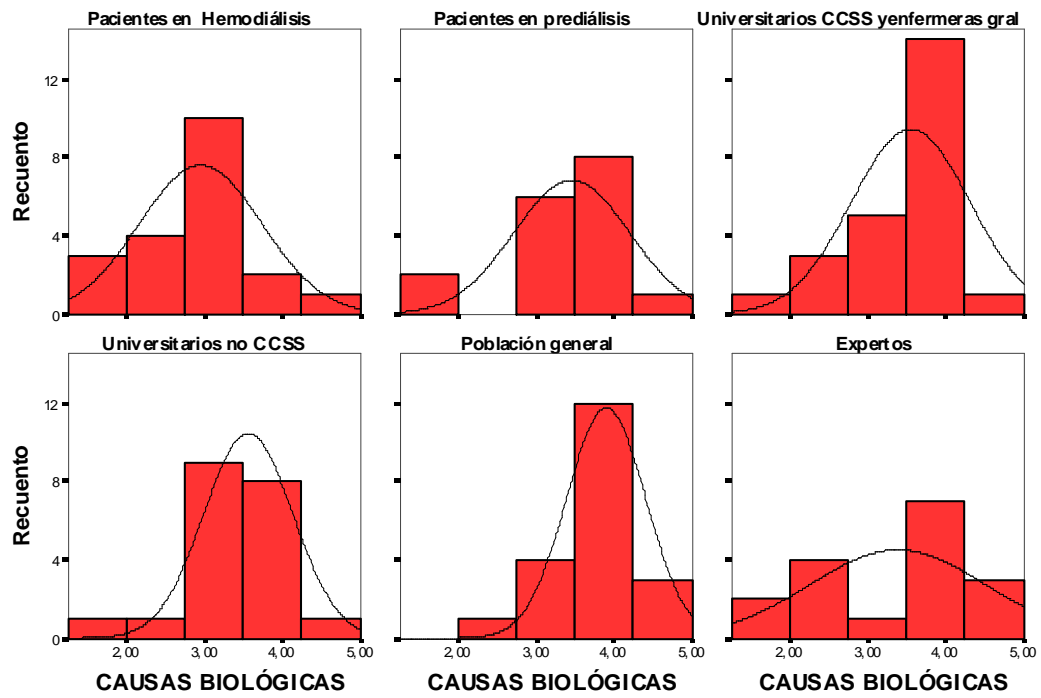
Test de normalidad (Causas, sección 3, tarea 2)

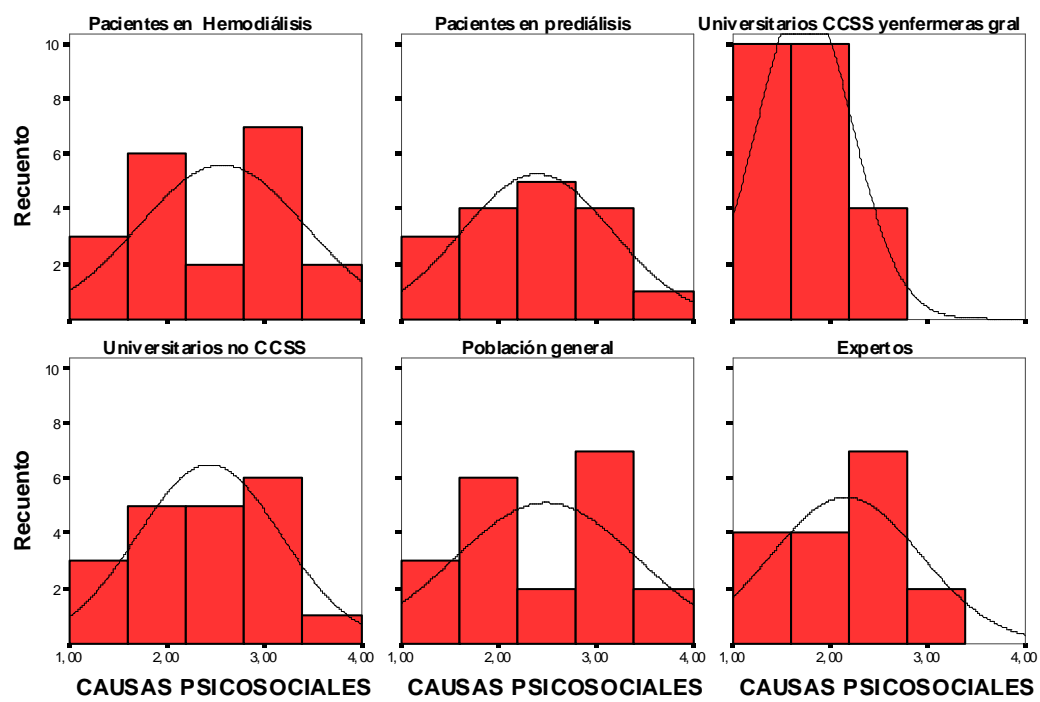
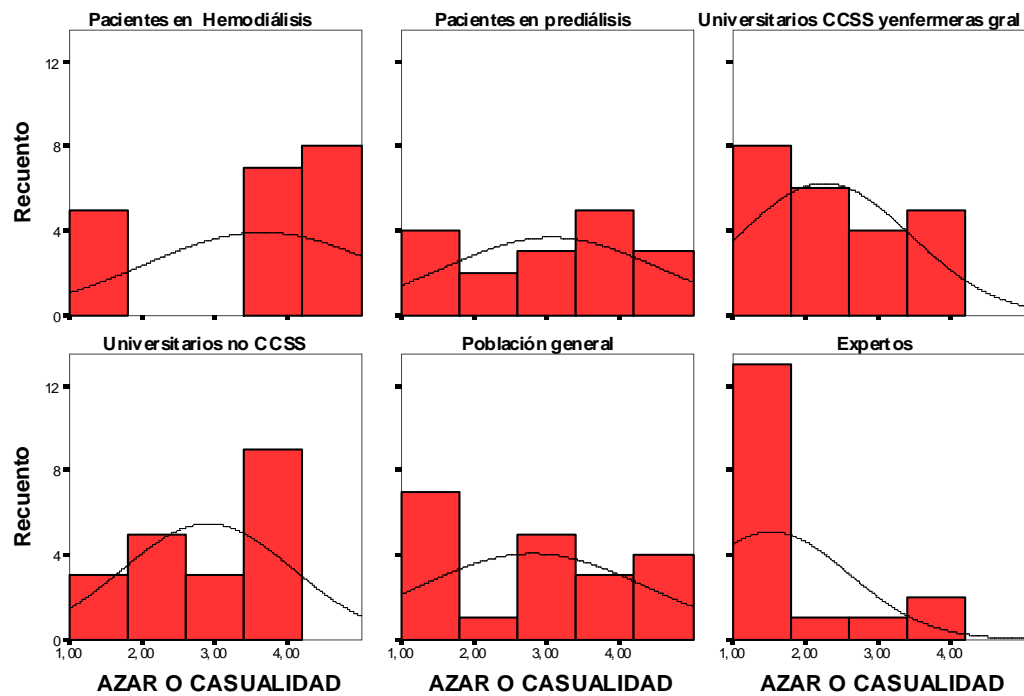
GRUPO		Parámetros normales ^{a,b}		Z de Kolmogorov-Smirnov	Sig. asintót. (bilateral)
		Media	Desv. típica		
Pacientes en Hemodiálisis	CAUSAS BIOLÓGICAS	2,95	,79	,78	,57
	CAUSAS PSICOSOCIALES	2,57	,85	,82	,50
	CAUSAS CONDUCTUALES	3,01	1,00	,58	,89
	AZAR O CASUALIDAD	3,65	1,63	1,50	,02
Pacientes en prediálisis	CAUSAS BIOLÓGICAS	3,46	,75	,75	,62
	CAUSAS PSICOSOCIALES	2,40	,77	,57	,90
	CAUSAS CONDUCTUALES	3,21	,76	,74	,64
	AZAR O CASUALIDAD	3,06	1,48	,86	,45
Universitarios CCSS y enfermeras gral	CAUSAS BIOLÓGICAS	3,552	,763	1,114	,167
	CAUSAS PSICOSOCIALES	1,742	,488	,788	,564
	CAUSAS CONDUCTUALES	3,302	,519	,726	,667
	AZAR O CASUALIDAD	2,261	1,176	,988	,283
Universitarios no CCSS	CAUSAS BIOLÓGICAS	3,563	,573	,700	,711
	CAUSAS PSICOSOCIALES	2,440	,736	,839	,482
	CAUSAS CONDUCTUALES	3,419	,510	,730	,661
	AZAR O CASUALIDAD	2,900	1,165	1,241	,092
Población general	CAUSAS BIOLÓGICAS	3,900	,509	2,950	,789
	CAUSAS PSICOSOCIALES	2,490	,937	2,570	,854
	CAUSAS CONDUCTUALES	3,519	,739	3,013	1,003
	AZAR O CASUALIDAD	2,800	1,576	3,650	1,631
Expertos	CAUSAS BIOLÓGICAS	3,382	1,129	3,456	,746
	CAUSAS PSICOSOCIALES	2,165	,766	2,400	,771
	CAUSAS CONDUCTUALES	2,713	,671	3,206	,760
	AZAR O CASUALIDAD	1,529	1,068	3,059	1,478

a. La distribución de contraste es la Normal.

b. Se han calculado a partir de los datos.

ANEXO IX





ANEXO X

	Estadístico de Levene	gl1	gl2	Sig.
CAUSAS BIOLÓGICAS	3,554	5	112	,005
CAUSAS PSICOSOCIALES	3,285	5	112	,008
CAUSAS CONDUCTUALES	3,346	5	112	,007
AZAR O CASUALIDAD	1,688	5	111	,143

Prueba de homogeneidad de varianzas

ANEXO XI

Datos Sociodemográficos

Sexo: Hombre_____ Mujer_____ Edad_____

En la actualidad:

- _____ Trabaja a tiempo completo
- _____ Trabaja a media jornada
- _____ Tiene la incapacidad
- _____ Está Jubilado
- _____ Está desempleado
- _____ Es ama de casa

Estado Civil

_____ Casado/a _____ Soltero/a _____ Divorciado/a _____ Viudo/a _____ Otros

Nivel de estudios

- _____ Sin Estudios _____ Primeros
- _____ Bachillerato o ESO _____ Universitarios

¿Ha estado trasplantado alguna vez?_____ ¿está en lista de espera de trasplante_____

¿Cuántas pastillas prescritas por el médico toma?_____

¿Cuántas toma para la tensión arterial?_____

¿Cuántas toma para bajar el potasio?_____ (resín calcio)

¿Cuántas toma para bajar el fósforo?_____ (Pepsamar, royen, alugel

¿Cuántos cigarrillos fuma al día?_____

En una escala del 1 al 10 (donde 1 es lo peor y 10 lo mejor), ¿cómo calificaría su satisfacción con la vida en general?_____

En una escala del 1 al 10, ¿cómo calificaría su satisfacción con su estado de salud?_____ -

En una escala del 1 al 10, ¿cómo calificaría la forma en la que afronta la diálisis?

En un escala del 1 al 10, ¿Cómo calificaría la forma en la que afronta su enfermedad?

Por favor indique si padece o ha padecido en algún momento alguna de las siguientes condiciones:

_____ Diabetes _____ Hipertensión arterial _____ Enfermedad Cardíaca

ANEXO XII

Cuestionario de Percepciones de la Enfermedad Revisado (IPQ-R)

SÍNTOMAS RELACIONADOS CON LA Insuficiencia Renal Crónica (IRC)

- ❖ Algunas personas experimentan síntomas relacionados con la IRC mientras que otras no.
- ❖ Igualmente, otras personas experimentan síntomas que están más relacionados con la medicación y el tratamiento dialítico.
- ❖ Le presentamos aquí una lista de síntomas comunes. Por favor, marque aquellos síntomas que usted ha experimentado y si cree que están relacionados con el tratamiento dialítico o, por el contrario, son propios de la Insuficiencia renal crónica (IRC)

	SINTOMAS	He experimentado estos síntomas		Creo que los síntomas están relacionados con	
		Si	No	IRC	Diálisis
1	<i>Sensación de mareo</i>				
2	<i>Nauseas</i>				
3	<i>Sensación de falta de aire</i>				
4	<i>Pérdida de peso</i>				
5	<i>Fatiga</i>				
6	<i>Cansancio</i>				
7	<i>Hinchazón de ojos</i>				
8	<i>Debilidad</i>				
9	<i>Malestar de estomago</i>				
10	<i>Dolor de cabeza</i>				
11	<i>Alteración del sueño</i>				
12	<i>Pérdida de fuerza</i>				
13	<i>Disminución del deseo sexual</i>				
14	<i>Impotencia</i>				
15	<i>Pérdida de libertad</i>				
16	<i>Taquicardia</i>				
17	<i>Fiebre</i>				
18	<i>Palidez</i>				
19	<i>Calambres</i>				
20	<i>Picores y piel seca</i>				
21	<i>Falta de concentración</i>				
22	<i>Dolores articulares</i>				
23	<i>Dolores musculares</i>				
24	<i>Dolor lumbar (de riñones)</i>				
25	<i>Dolor de pecho</i>				
26	<i>Ansiedad</i>				
27	<i>Depresión</i>				

ANEXO XII

Muchas personas desarrollan sus propias ideas sobre la enfermedad, ideas propias que nos gustaría conocer. En concreto, nos gustaría saber hasta que punto sus propias ideas están de acuerdo o en desacuerdo con las siguientes afirmaciones sobre la Insuficiencia Renal Crónica (IRC).

		Muy en desacuerdo	En desacuerdo	No sé	De acuerdo	Muy de acuerdo
1	<i>Mi IRC durará poco</i>					
2	<i>Mi IRC es una enfermedad permanente</i>					
3	<i>Mi IRC durará mucho tiempo</i>					
4	<i>Mi IRC se pasará pronto</i>					
5	<i>Yo creo que padeceré IRC por el resto de mi vida</i>					
6	<i>Mi enfermedad es seria</i>					
7	<i>Mi IRC tiene consecuencias importantes en mi vida</i>					
8	<i>Mi IRC no afecta mucho a mi vida</i>					
9	<i>Mi IRC afecta fuertemente la manera en que otros me ven</i>					
10	<i>Mi IRC me supone serias consecuencias económicas</i>					
11	<i>Mi IRC causa dificultades a aquellos que están cerca de mi</i>					
12	<i>Yo puedo hacer mucho para controlar los síntomas de mi IRC</i>					
13	<i>Lo que yo haga puede determinar que mi IRC mejore o empeore</i>					
14	<i>La evolución de mi IRC depende de mi</i>					
15	<i>Nada de lo que yo haga afectará a mi enfermedad</i>					
16	<i>Tengo el poder de influir en mi IRC</i>					
17	<i>Mis comportamientos no afectarán el curso de mi IRC</i>					
18	<i>Mi IRC mejorará con el tiempo</i>					
19	<i>Hay pocas cosas que se puedan hacer para mejorar mi IRC</i>					
20	<i>Mi tratamiento será eficaz para curar mi IRC</i>					
21	<i>Los efectos negativos de mi IRC se pueden prevenir con el tratamiento</i>					
22	<i>Mi tratamiento puede controlar mi IRC</i>					
23	<i>No hay nada que me pueda ayudar en mi IRC</i>					
24	<i>Para mi, los síntomas de mi IRC son</i>					

	<i>difíciles de entender</i>					
		Muy en desacuerdo	En desacuerdo	No sé	De acuerdo	Muy de acuerdo
25	<i>Para mí, mi IRC es un misterio</i>					
26	<i>No entiendo mi IRC</i>					
27	<i>Mi IRC no tienen ningún sentido para mí</i>					
28	<i>Tengo una imagen clara o comprensión global de mi IRC</i>					
29	<i>Los síntomas de mi IRC cambian de forma significativa de un día para otro</i>					
30	<i>Mis síntomas vienen y se van por ciclos</i>					
31	<i>Mi IRC es muy impredecible</i>					
32	<i>Mi IRC va mejor o peor por temporadas</i>					
33	<i>Me deprimó cuando pienso en mi IRC</i>					
34	<i>Me disgustó cuando pienso en mi IRC</i>					
35	<i>Mi IRC hace que me sienta enfadado</i>					
36	<i>Mi IRC no me preocupa</i>					
37	<i>Tener IRC hace que me sienta ansioso</i>					
38	<i>Mi IRC hace que me sienta asustado</i>					

ANEXO XII

CAUSAS DE LA Insuficiencia Renal Crónica (IRC)

- ❖ Nos interesa conocer su opinión sobre lo que usted cree que origina su IRC
- ❖ Por favor, indique su nivel de acuerdo o desacuerdo sobre lo que usted cree que causa su IRC
- ❖ Dado que cada persona es diferente, no hay respuestas correctas o incorrectas para esta cuestión
- ❖ A continuación presentamos una lista de posibles causas de su IRC. Por favor, indique cuanto de acuerdo está con las causas marcando una cruz en la casilla correspondiente.

	Posibles causas de la IRC	Muy en desacuerdo	En desacuerdo	No sé	De acuerdo	Muy de acuerdo
1	<i>Estrés o preocupaciones</i>					
2	<i>Herencia</i>					
3	<i>Gérmenes o virus</i>					
4	<i>Dieta o hábitos alimenticios</i>					
5	<i>Casualidad o mala suerte</i>					
6	<i>Escaso cuidado médico en el pasado</i>					
7	<i>Polución en el ambiente</i>					
8	<i>Hábitos de conducta poco adecuados</i>					
9	<i>Actitud mental muy negativa</i>					
10	<i>Problemas familiares o preocupaciones</i>					
11	<i>Exceso de trabajo</i>					
12	<i>Estado emocional propicio; ej, depresión, soledad, angustia</i>					
13	<i>Envejecimiento</i>					
14	<i>Consumo de alcohol</i>					
15	<i>Tabaquismo</i>					
16	<i>Un accidente o trauma físico</i>					
17	<i>La personalidad</i>					
18	<i>Alteración del sistema inmune</i>					
19	<i>Uso de drogas ilegales</i>					

- ❖ Por favor indique los tres factores más importantes que usted cree que causaron su IRC
- ❖ Puede utilizar cualquiera de los ítems anteriores o ideas adicionales que tenga al respecto

	Creo que mi IRC se debe principalmente a:

ANEXO XIII

Cuestionario de Afrontamiento del Estrés

Edad..... Sexo.....

© 2003 B. Sandín y P. Chorot

Instrucciones: En las páginas que siguen se describen formas de pensar y comportarse que la gente suele emplear para afrontar los problemas o situaciones estresantes que ocurren en la vida. Las formas de afrontamiento descritas no son ni buenas ni malas, ni tampoco unas son mejores o peores que otras. Simplemente ciertas personas utilizan unas formas más que otras. Para contestar debe leer con detenimiento cada una de las formas de afrontamiento y *recordar en qué medida Vd. la ha utilizado recientemente cuando ha tenido que hacer frente a situaciones de estrés. Rodee con un círculo el número que mejor indique el grado en que empleó cada una de las formas de afrontamiento del estrés que se indican.* Aunque este cuestionario a veces hace referencia a una situación o problema, tenga en cuenta que esto no quiere decir que Vd. piense en un único acontecimiento, sino más bien en las situaciones o problemas más estresantes vividos recientemente (*aproximadamente durante el pasado año*).

0	1	2	3
Nunca	Casi Nunca	Casi siempre	Siempre

¿Cómo se ha comportado *habitualmente* ante situaciones de estrés?

1. Traté de analizar las causas del problema para poder hacerle frente0 1 2 3
2. Me convencí de que hiciese lo que hiciese las cosas siempre me saldrían mal .0 1 2 3
3. Intenté centrarme en los aspectos positivos del problema0 1 2 3
4. Descargué mi mal humor con los demás0 1 2 3
5. Cuando me venía a la cabeza el problema, traté de concentrarme en otras cosas0 1 2 3
6. Le conté a familiares o amigos cómo me sentía0 1 2 3
7. Asistí a la Iglesia0 1 2 3
8. Traté de solucionar el problema siguiendo unos pasos bien pensados0 1 2 3
9. No hice nada concreto puesto que las cosas suelen ser malas0 1 2 3
10. Intenté sacar algo positivo del problema0 1 2 3
11. Insulté a ciertas personas0 1 2 3
12. Me concentré en el trabajo o en otra actividad para olvidarme del problema0 1 2 3
13. Pedí consejo a algún pariente o amigo para afrontar mejor el problema0 1 2 3
14. Pedí ayuda espiritual a algún religioso (sacerdote, pastor, etc.)0 1 2 3
15. Establecí un plan de actuación y procuré llevarlo a cabo0 1 2 3
16. Comprendí que yo fui el principal causante del problema0 1 2 3

ANEXO XIII

17. Descubrí que en la vida hay cosas buenas y gente que se preocupa por los demás 0 1 2 3
18. Me comporté de forma hostil con los demás 0 1 2 3
19. Salí al cine, a cenar, a “dar una vuelta”, etc., para olvidarme del problema 0 1 2 3
20. Pedí a parientes o amigos que me ayudaran a pensar acerca del problema 0 1 2 3
21. Acudí a la Iglesia para rogar que se solucionase el problema 0 1 2 3
22. Hablé con las personas implicadas para encontrar una solución al problema 0 1 2 3
23. Me sentí indefenso/a e incapaz de hacer algo positivo para cambiar la situación 0 1 2 3
24. Comprendí que otras cosas, diferentes del problema, eran para mí más importantes 0 1 2 3
25. Agredí a algunas personas 0 1 2 3
26. Procuré no pensar en el problema 0 1 2 3
27. Hablé con amigos o familiares para que me tranquilizaran cuando me encontraba mal 0 1 2 3
28. Tuve fe en que Dios remediaría la situación 0 1 2 3
29. Hice frente al problema poniendo en marcha varias soluciones concretas 0 1 2 3
30. Me di cuenta de que por mí mismo no podía hacer nada para resolver el problema 0 1 2 3
31. Experimenté personalmente eso de que “no hay mal que por bien no venga” ... 0 1 2 3
32. Me irrité con alguna gente 0 1 2 3
33. Practiqué algún deporte para olvidarme del problema 0 1 2 3
34. Pedí a algún amigo o familiar que me indicara cuál sería el mejor camino a seguir 0 1 2 3
35. Recé / oré..... 0 1 2 3
36. Pensé detenidamente los pasos a seguir para enfrentarme al problema 0 1 2 3
37. Me resigné a aceptar las cosas como eran 0 1 2 3
38. Comprobé que, después de todo, las cosas podían haber ocurrido peor 0 1 2 3
39. Luché y me desahugué expresando mis sentimientos 0 1 2 3
40. Intenté olvidarme de todo 0 1 2 3
41. Procuré que algún familiar o amigo me escuchase cuando necesité manifestar mis sentimientos 0 1 2 3
42. Acudí a la Iglesia para poner rezar / orar 0 1 2 3

ANEXO XIV

CONSENTIMIENTO DE LOS RESPONSABLES DE LAS UNIDADES DE DIÁLISIS

15 Enero de 2009

A quien pueda interesar;


Como Jefe del Servicio de Nefrología y como Médicos adjuntos responsables de la Unidad de Diálisis, ofrecemos nuestro consentimiento para que Esperanza Vélez, enfermera de la Unidad de Diálisis, doctorando en Psicopedagogía en fase de tesis doctoral, pueda reclutar pacientes de esta unidad para completar un estudio de investigación centrado en las representaciones de la enfermedad, el afrontamiento y la adherencia al tratamiento en pacientes en terapia renal sustitutiva con hemodiálisis.

Entendemos que la percepción de las personas sobre su enfermedad y las estrategias de afrontamiento utilizadas durante el tratamiento pueden afectar positiva o negativamente su adherencia al tratamiento y su calidad de vida. La información resultante de esta investigación ofrecerá información valiosa que podría beneficiar a futuros pacientes en tratamiento dialítico.


Sinceramente



Dr. D. Jesús Egido
Catedrático de Medicina de la Universidad Autónoma de Madrid
Jefe del Servicio de Nefrología
Fundación Jiménez Díaz-Capio



Dra. Dña. Marta Albalade
Medico Adjunto responsable de la Unidad de Diálisis
Fundación Jiménez Díaz-Capio



Dr. D. Jesús Hernández
Medico Adjunto responsable de la Unidad de Diálisis
Fundación Jiménez Díaz Capio

15 Enero de 2009

A quien pueda interesar;

Como Supervisora de la Unidad de Diálisis ofrezco mi consentimiento para que Esperanza Vélez, enfermera de la Unidad de Diálisis, doctorando en Psicopedagogía en fase de tesis doctoral, pueda reclutar pacientes de esta unidad para completar un estudio de investigación centrado en las representaciones de la enfermedad, el afrontamiento y la adherencia al tratamiento en pacientes en terapia renal sustitutiva con hemodiálisis.

Entiendo que la percepción de las personas sobre su enfermedad y las estrategias de afrontamiento utilizadas durante el tratamiento pueden afectar positiva o negativamente su adherencia al tratamiento y su calidad de vida. La información resultante de esta investigación ofrecerá información valiosa que podría beneficiar a futuros pacientes en tratamiento dialítico.

Sinceramente



Dña Dolores Lopez García
Supervisora de la Unidad de Diálisis
Fundación Jiménez Díaz-Capio

27 Enero de 2009

A quien pueda interesar;

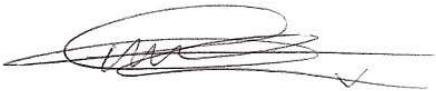
Como Director Médico del Centro de Diálisis "Santa Engracia", de la Fundación Renal Iñigo Álvarez de Toledo y como Médicos adjuntos responsables del Centro, ofrecemos nuestro consentimiento para que Esperanza Vélez, enfermera de la Unidad de Diálisis de la Clínica Fundación Jiménez Díaz, doctorando en Psicopedagogía en fase de tesis doctoral, pueda reclutar pacientes de esta unidad para completar un estudio de investigación centrado en las representaciones de la enfermedad, el afrontamiento y la adherencia al tratamiento en pacientes en terapia renal sustitutiva con hemodiálisis.

Entendemos que la percepción de las personas sobre su enfermedad y las estrategias de afrontamiento utilizadas durante el tratamiento pueden afectar positiva o negativamente su adherencia al tratamiento y su calidad de vida. La información resultante de esta investigación ofrecerá información valiosa que podría beneficiar a futuros pacientes en tratamiento dialítico.

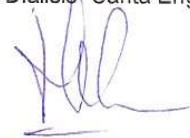
Sinceramente



Dr. D. Roberto Martín
Director Médico
Centro de Diálisis "Santa Engracia", FRIAT



Dra. D. Luis Nieto
Medico responsable de la unidad
Centro de Diálisis "Santa Engracia". FRIAT



Dr. D. Jesús Hernández
Medico responsable de la unidad
Centro de Diálisis "Santa Engracia", FRIAT

28 Enero de 2009

A quien pueda interesar;

Como Supervisora del centro de Diálisis "Santa Engracia", de la Fundación Renal Iñigo Álvarez de Toledo, ofrezco mi consentimiento para que Esperanza Vélez, enfermera de la Unidad de Diálisis de la Clínica Fundación Jiménez Díaz, doctorando en Psicopedagogía en fase de tesis doctoral, pueda reclutar pacientes de esta unidad para completar un estudio de investigación centrado en las representaciones de la enfermedad, el afrontamiento y la adherencia al tratamiento en pacientes en terapia renal sustitutiva con hemodiálisis.

Entendiendo que la percepción de las personas sobre su enfermedad y las estrategias de afrontamiento utilizadas durante el tratamiento pueden afectar positiva o negativamente su adherencia al tratamiento y su calidad de vida. La información resultante de esta investigación ofrecerá información valiosa que podría beneficiar a futuros pacientes en tratamiento dialítico.

Sinceramente

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Concepción Andrea', written in a cursive style.

Dña. Concepción Andrea
Supervisora
Centro de Diálisis "Santa Engracia"
Fundación Renal Iñigo Álvarez de Toledo

ANEXO XV



INFORME DEL COMITÉ ETICO DE INVESTIGACION CLINICA

TITULO DEL PROYECTO: "Representaciones de la insuficiencia renal crónica; afrontamiento y adherencia al tratamiento"

INVESTIGADOR PRINCIPAL: Dña. Esperanza Vélez Vélez

Este Proyecto de Investigación Biomédica ha sido evaluado por el CEIC-FJD según consta en el acta nº 01/09 correspondiente al 27 de enero de 2009.

Consideramos que el Estudio reúne las normas éticas estándar de nuestra Institución para experimentación en el hombre, y que éstas a su vez coinciden con las de la Declaración de Helsinki de 1964, posteriores revisiones de Tokio (1975), Venecia (1983), Hong Kong (1989), Somerset West (1996), Edimburgo (2000) y la última edición de Seúl (2008).

Madrid, 27 de enero de 2009

Dr. Javier Bécáres Martínez
Secretario CEIC-FJD

ANEXO XVI

TITULO DEL ESTUDIO:

“REPRESENTACIONES DE LA INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA; AFRONTAMIENTO Y ADHERENCIA AL TRATAMIENTO”

Soy una estudiante de la Universidad de Alcalá, en fase de tesis doctoral, y estoy realizando un trabajo sobre cómo perciben los pacientes su enfermedad y la influencia de estas percepciones sobre estrategias de afrontamiento utilizadas y su adherencia al tratamiento. Usted es uno de los 100 pacientes a los que he solicitado participar en este proyecto de investigación porque reúne los criterios de inclusión en el mismo: ha sido diagnosticado de una Insuficiencia Renal Crónica y se encuentra en programa de hemodiálisis.

Previamente se ha obtenido permiso para realizar esta investigación a los responsables médicos de la Unidad de Diálisis en la que usted está siendo tratado.

Antes de ofrecer su consentimiento a participar en el estudio es importante que lea y entienda la siguiente información sobre los procedimientos que se proponen. El documento que tiene en sus manos describe el objetivo, procedimientos, riesgos y beneficios del estudio. Describe también su derecho abandonar el estudio cuando usted lo decida.

El objetivo general del estudio es analizar y evaluar las representaciones de la enfermedad (entendidas éstas como la forma particular en que cada cual percibe la enfermedad), la adherencia al tratamiento y las estrategias que en un grupo de pacientes en tratamiento dialítico utilizan para afrontar la situación..

Los objetivos específicos son.

- Analizar si los componentes de las representaciones de la enfermedad (ideas personales sobre la causa, síntomas, consecuencias, pronóstico... de la enfermedad) son predictivos de la adherencia o no al tratamiento de los pacientes en programa de diálisis
- Analizar si los componentes de las representaciones de la enfermedad son predictores de las estrategias utilizadas por los pacientes en tratamiento dialítico para poder afrontar dicho tratamiento.

Si decide participar en este estudio se le pedirá que complete un formulario de datos demográficos (edad, sexo, etc.) y otras 3 encuestas que incluyen preguntas sobre ideas que tiene usted acerca del riñón y la enfermedad renal, sobre la forma en la que usted percibe su enfermedad y como la afronta. Las encuestas se le entregarán en la unidad de diálisis y podrá entregármelas en mano, depositarlas en el buzón de sugerencias de la unidad o enviarlas por correo (se le entregará un sobre para tal efecto con coste de envío pagado). Se estima un tiempo de 30-45 minutos para completar todos los formularios.

No recibirá compensación económica por su participación pero tampoco le supondrá ningún desembolso económico.

Aunque no es frecuente, el recuerdo de algunos eventos y sentimientos puede producirle un estado de angustia o sensaciones poco agradables y molestas. No se conocen otros riesgos asociados a este tipo

ANEXO XVI

de investigación. Si decide participar, es necesario que sepa que en principio no existe un beneficio médico directo para usted, salvo el beneficio de saber que con los resultados obtenidos es posible que futuros pacientes se beneficien de su colaboración. Espero que la información derivada de este trabajo de investigación pueda ayudar a otros.

Su participación se agradece pero es completamente voluntaria. De modo que si decide no participar no existirá ningún tipo de penalización o pérdida de beneficios, ni se alterará la relación médico-paciente.

La información que ofrece será tratada con rigurosa confidencialidad, en cumplimiento con lo establecido por la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. De modo que ninguna de la información que se obtenga de este estudio podrá identificarse con usted. Los cuestionarios se marcarán con un código y su identidad permanecerá anónima. El personal sanitario que está a cargo de su cuidado no verá sus respuestas. Tanto si elige participar como no participar, su decisión no influirá en el cuidado médico y sanitario que recibe. Los datos serán publicados como un grupo de información. Los resultados del estudio podrán ser publicados pero el anonimato de los participantes está garantizado. Los formularios originales que usted rellene serán conservados en un lugar seguro bajo llave durante dos años y después serán destruidos.

Si tiene alguna pregunta sobre el estudio, tendrá la oportunidad de aclararla conmigo o con el médico a cuyo cuidado se encuentra. Si le surgen preguntas durante el estudio o desea informar sobre daños derivados de esta investigación, podrá contactar conmigo llamando al 645 976212. Mis tutores y consejeros en esta investigación son: Dra Lacasa, psicopedagoga y profesora de la Universidad de Alcalá, con quien pueden contactar a través del correo electrónico pilar.lacasa@uah.es, y el Dr. Bosch, nefrólogo y profesor de fisiología en la Universidad de Alcalá de Henares; puede ponerse en contacto con él en el 615073260.

La cumplimentación de los cuestionarios que se le ofrecen indican su consentimiento a participar en el estudio. Puede conservar esta carta para futuras referencias.

Sinceramente

Esperanza Vélez

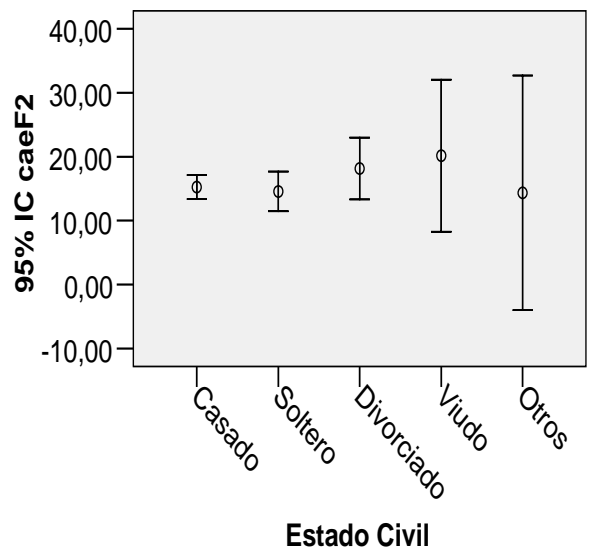
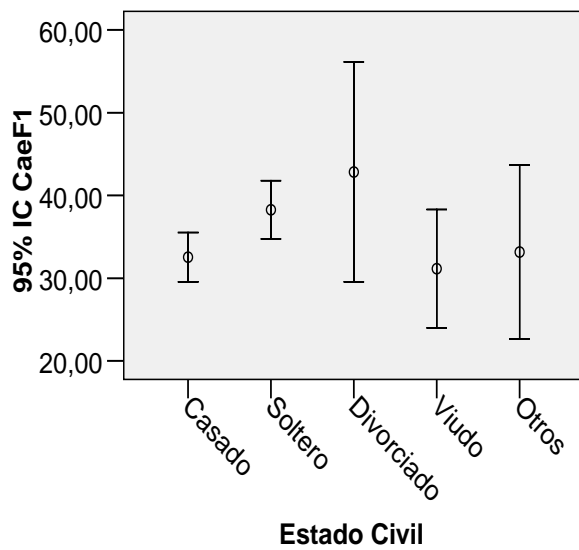
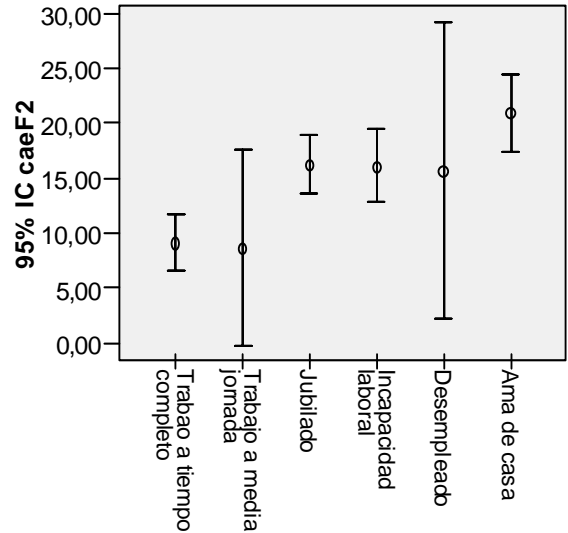
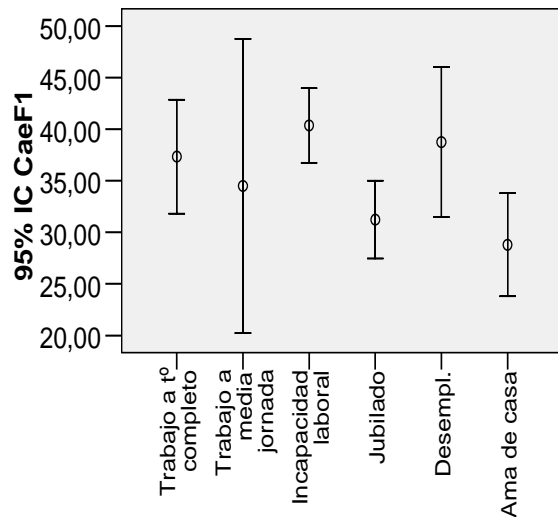
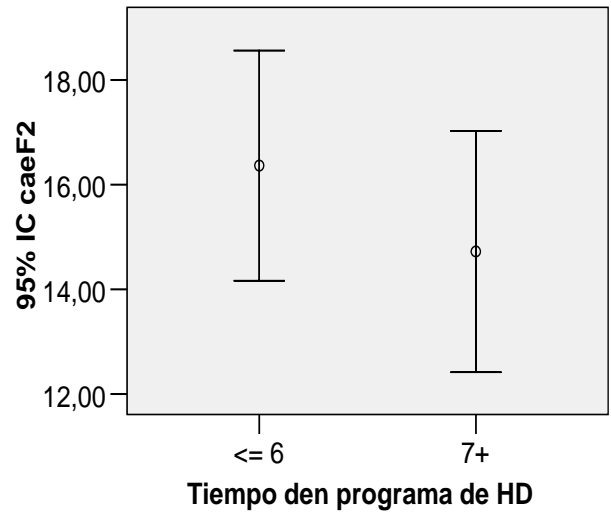
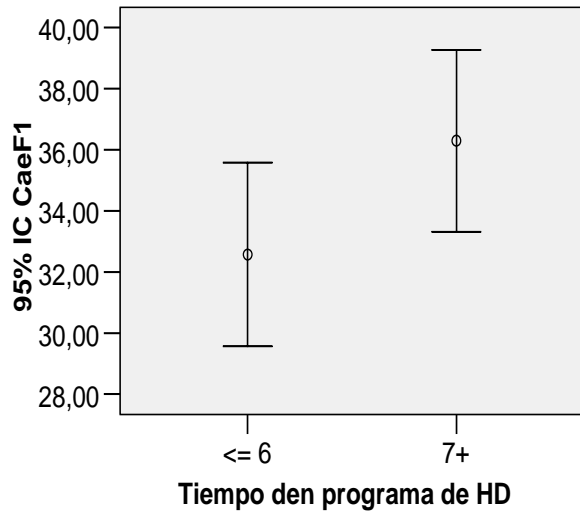
Diplomada en Enfermería

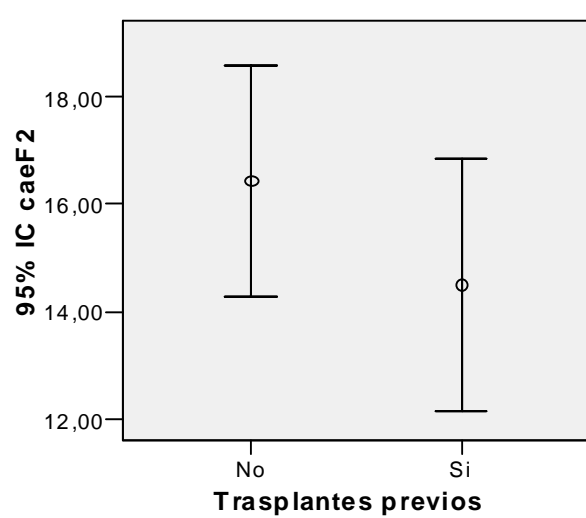
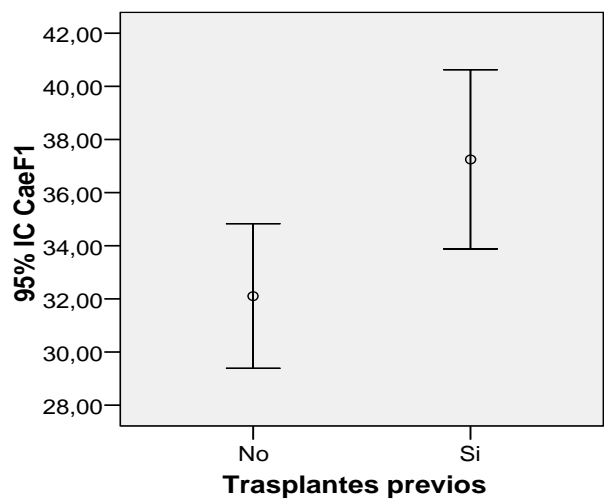
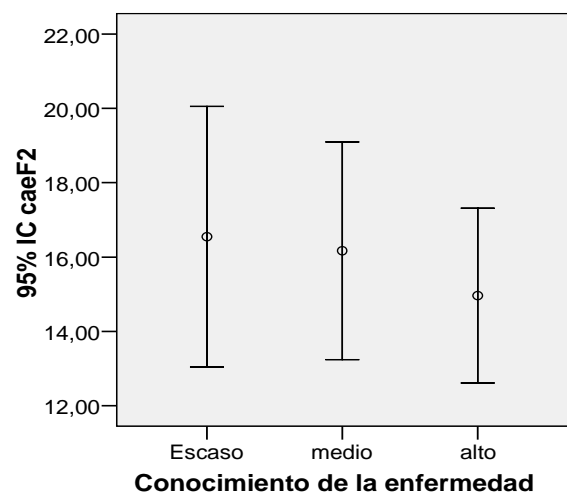
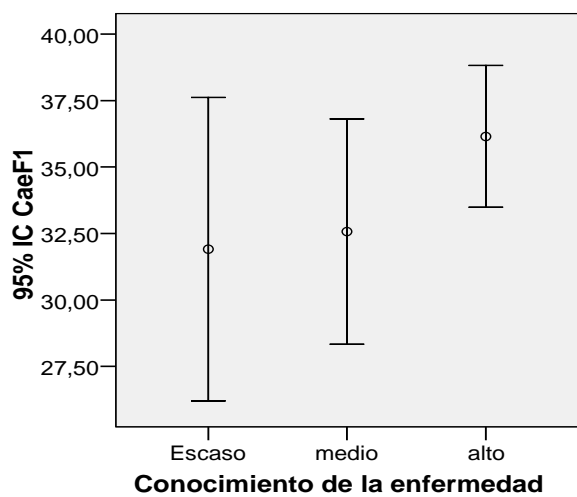
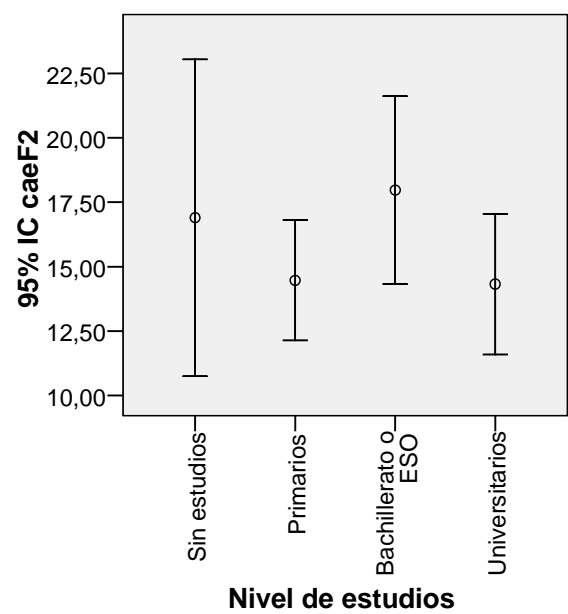
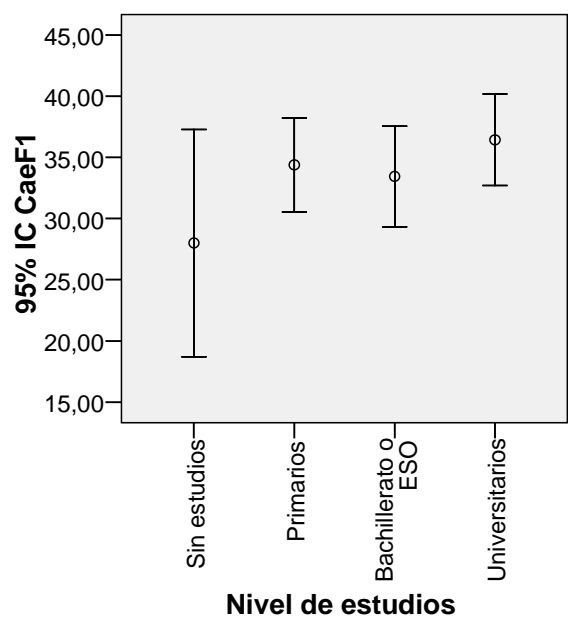
Bachelor in Nursing

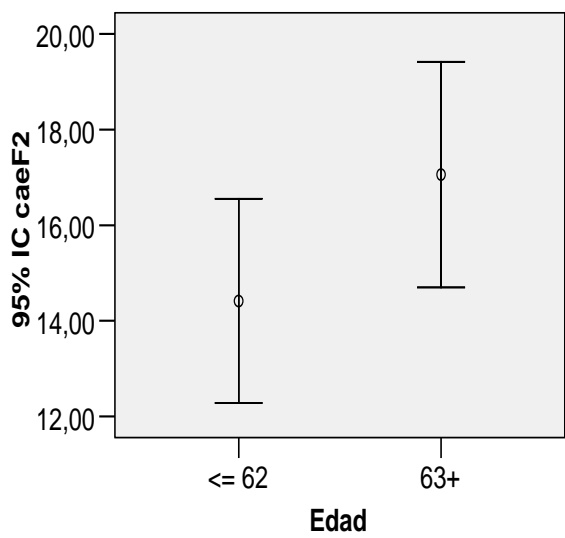
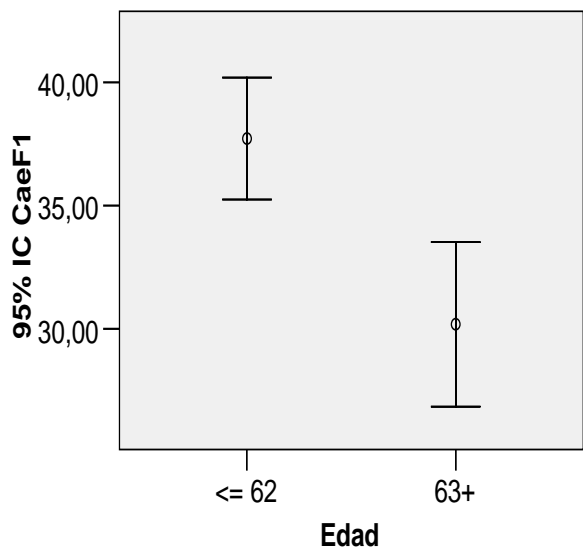
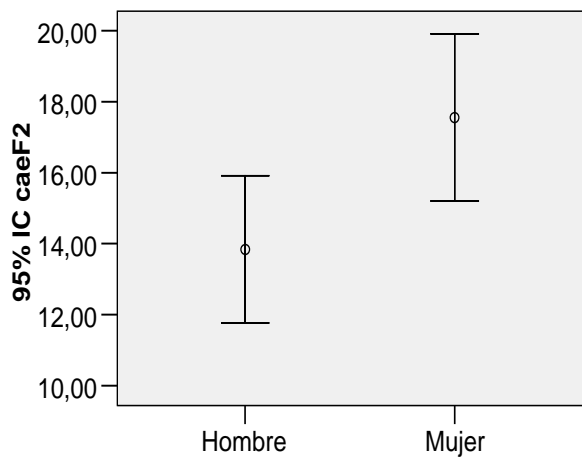
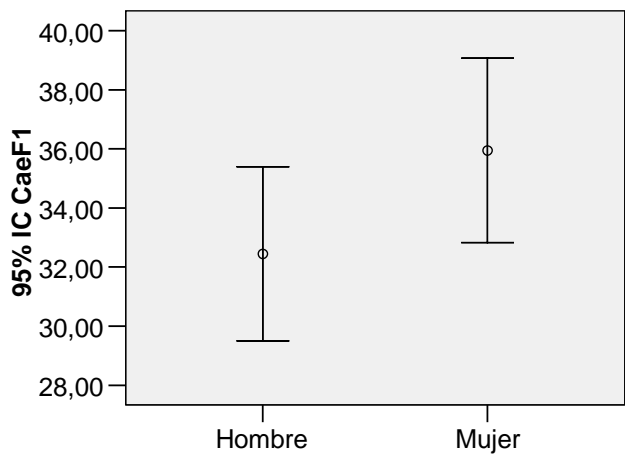
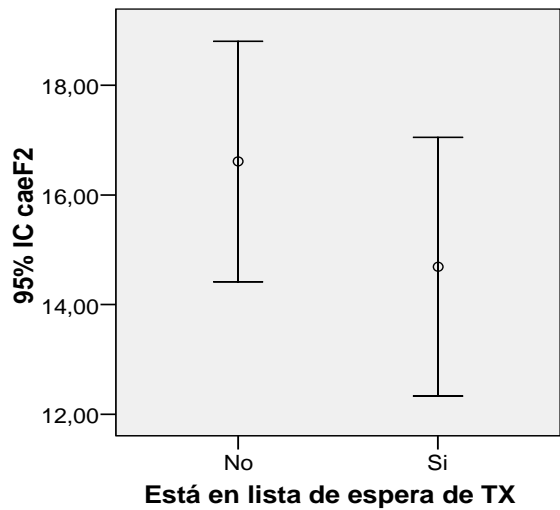
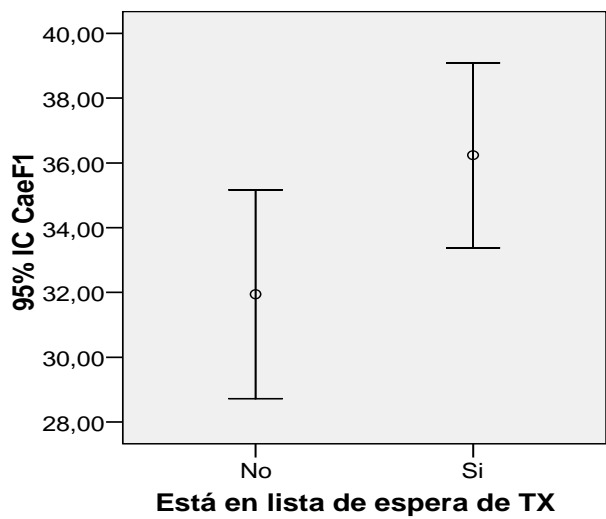
Master en Enfermería

Doctoranda en Psicopedagogía

ANEXO XVII







ANEXO XVIII

Reducción de datos del CAE. Varianza total explicada

Componente	Autovalores iniciales			Sumas de las saturaciones al cuadrado de la extracción			Suma de las saturaciones al cuadrado de la rotación(a)
	Total	% de la varianza	% acumulado	Total	% de la varianza	% acumulado	Total
1	2,399	34,274	34,274	2,399	34,274	34,274	2,201
2	1,674	23,920	58,194	1,674	23,920	58,194	1,927
3	,814	11,627	69,821				
4	,729	10,411	80,232				
5	,613	8,756	88,988				
6	,517	7,386	96,374				
7	,254	3,626	100,000				